

Minttu Ylönen

MITÄ ERITYISYYS TARKOITTAA?

Opas vanhemmille erityisyydestä
keskustelemiseen pienten sisaruksien kanssa

Opinnäytetyö
Sosiaalialan ko.

2019



Kaakkois-Suomen
ammattikorkeakoulu

Tekijä/Tekijät	Tutkinto	Aika
Minttu Ylönen	Sosionomi (AMK)	Joulukuu 2019
Opinnäytetyön nimi Mitä erityisyys tarkoittaa? Opas vanhemmille erityisyydestä keskustelemiseen pienten sisaruksien kanssa		78 sivua 13 liitesivua
Toimeksiantaja Mikkelin seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry:n Selviytyjät-hanke		
Ohjaaja Leila Pekonen		
Tiivistelmä <p>Opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa opas, joka on suunnattu erityislapsiperheiden vanhemmille laadukkaana ensitiedon antamisen tueksi varhaiskasvatusikäiselle sisarukselle. Laadukkaalla ensitiedolla tässä opinnäytetyössä tarkoitetaan oikean-aikaista ja ikätason mukaista ensitiedon prosessia.</p> <p>Opinnäytetyö toteutettiin toiminnallisena. Opinnäytetyössä menetelmänä hyödynnettiin tuotekehitysprosessia sekä verkossa tapahtuvia kyselyitä. Opinnäytetyön aikana toteutettiin kolme erilaista verkkokyselyä Webropol-ohjelman kautta. Ensimmäisessä kyselyssä kerättiin kokemuksia erityisyydestä. Kyselyssä tulleita kokemuksia hyödynnettiin sitaatteina oppaassa. Oppaan ollessa protyyppivaiheessa, toteutettiin mielipidekysely verkossa. Kolmas verkossa tapahtuva mielipidekysely oli lähes valmiin oppaan mielipidekysely.</p> <p>Opinnäytetyön aikana tuotetun oppaan kaltaista tuotosta ei vaikuttanut olevan Suomessa markkinoilla toteutushetkellä. Opinnäytetyön alussa tuotettiin teoreettinen viitekehys, joka toimii oppaan taustalla. Opas on tuotettu ensisijaisesti erityisperheille, joissa on varhaiskasvatusikäinen lapsi, mutta opasta voidaan soveltaa myös aikuisen tai vanhemman erityisyydestä puhumiseen. Tämän lisäksi oppaasta voivat hyötyä erityisperheiden kanssa työskentelevät ammattilaiset, kuten varhaiskasvatusalan ammattilaiset, sairaalan sosiaalityöntekijät ja muut perhetyöntekijät.</p>		
Asiasanat varhaiskasvatusikäinen lapsi, ensitieto, opas, vanhemmat, erityisyys		

Author (authors)	Degree	Time
Minttu Ylönen	Bachelor of Social Services	December 2019
Thesis Title		78 pages 13 pages of appendices
WHAT DOES SPECIAL NEEDS MEAN? Guide for parents on how to talk about special needs with early age siblings		
Commissioned by		
Mikkelin seudun omaishoitajat ja läheiset ry's Selviytyjät- project		
Supervisor		
Leila Pekonen		
Abstract		
<p>The objective of the thesis was to produce a guide that would directed towards special needs families to ensure a high-quality early information is given to small siblings. In this thesis, high-quality early information means information that is in time and is in tune with a child's level of development.</p> <p>The thesis was production-based. The thesis uses a production development process and an online survey as method. Theory that the thesis and the guide bases upon was produced at the beginning of the process. Three different online surveys were made using the program Webropol. The first online survey was made to collect stories about special needs from people with personal experiences with people with special needs. These stories were included as citations into the guide. The first online survey to collect opinions was done when the guide was in a prototype phase. The second online survey to collect opinions was done when the guide was close to completion.</p> <p>At the time of making of this thesis, that there were no guides in Finland that are comparable to the guide produced during the thesis. The guide's main customer base is special needs families that have one or multiple siblings under the age of 7, but the thesis can also be applied to situations where adult's or parent's special needs is being discussed. Also professionals, who work with special needs people, for example early childhood education workers, the social workers of the hospital or the social workers, who work with families, can find this thesis beneficial.</p>		
Keywords		
early information, a guide, parents, special needs, early age sibling		

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	6
2	OPINNÄYTETYÖN LÄHTÖKOHDAT	8
3	OPINNÄYTETYÖN TAUSTA JA TIETOPERUSTA	9
3.1	Olemassa olevia julkaisuja ja opinnäytetöitä ensitiedosta ja erityisyydestä	10
3.2	Lapsi tuo mukanaan muutoksia	11
3.3	Luotettavan tiedon löytäminen	15
3.4	Erityisyys lapsen silmin	17
3.5	Lasten kysymykset erityisyydestä	23
3.6	Kun tietoa ei ole saatavilla	24
4	OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS TUOTEKEHITYSPROSESSIN MUKAISESTI	26
4.1	Käynnistäminen	27
4.2	Luonnostelu	28
4.3	Kehittely	33
4.4	Viimeistely	36
4.5	Valmiin oppaan esittely	37
5	POHDINTA	39
5.1	Opinnäytetyön prosessi	39
5.2	Opinnäytetyön aikana toteutetut kyselyt	40
5.3	Jatkokehittämisideat	42
	LÄHTEET	44

LIITTEET

Liite 1. Opinnäytetyön sopimus

Liite 2. Opinnäytetyön tutkimuslupa

Liite 3. Kokemuksia erityisyydestä kysely

Liite 4. Oppaan karkean luonnoksen prototyypin esimerkkejä

Liite 5. Oppaan karkean version prototyyppivaiheen kysely

Liite 6. Saatekirje kokemusten keräämiseen

Liite 7. Saatekirje oppaan karkean prototyypin mielipidekyselyyn

Liite 8. Saatekirje melkein valmiin oppaan mielipidekyselyyn

Liite 9. Melkein valmiin oppaan mielipidekysely

1 JOHDANTO

Opinnäytetyön aiheena oli auttaa vanhempia antamaan laadukasta eli oikean-aikaista ja ikätason mukaista ensitietoa varhaiskasvatusikäisille sisaruksille erityisyydestä. Opinnäytetyön työelämäkumppani oli Mikkelin seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry:n Selviytyjät-hanke, jonka tavoitteina ovat erityislapsiperheiden hyvinvoinnin lisääminen ja selviytymiskeinojen löytäminen, vanhemmuuden ja parisuhteen tukeminen, psykososiaalisen ja tiedollisen tuen vahvistaminen sekä toiminnan kehittämiseen osallistaminen (Mikkelin seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry 2019).

Opinnäytetyön aikana tuotettiin opas, joka on suunnattu erityislapsiperheille ensitiedon antamisen tueksi varhaiskasvatusikäiselle sisarukselle. Opas sisältää tietoa lapsen kehityksestä ja ajatusmaailmasta, hyödyllisiä verkkosivustoja sekä kirjoja. Ensitiedon antaminen on aina prosessi ja varsinkin pienen lapsen kohdalla tämä tarkoittaa tiedon lisäämistä ja syventämistä pikkuhiljaa lapsen kehityksen ja kiinnostuksen myötä. Hänninen (2018) ilmaisee ensitiedon koostuvan ”tiedosta, toistosta, tuesta, tunteiden ilmaisusta, toivosta ja toimintaan ohjaamisesta”. Tämän lisäksi ensitiedon yksi määränpää on ohjata ja tukea lasta, nuorta ja perhettä heidän voimavarojensa löytymiseen (Hänninen 2018). Opinnäytetyössä voidaan siis puhua ensitiedon jatkeesta, jossa ammattihenkilön sijaan tiedon antajana on perheen aikuinen. Opinnäytetyössä ja oppaassa käytetään ensitiedon nimikettä, koska sen prosesseja on vahvasti liitetty opinnäytetyön kehittämistyöhön. Tämän lisäksi pienten lasten kohdalla ensitiedon antamisen luonnollisesti hoitavat hänen vanhempansa.

Kehittämistarpeena, johon opinnäytetyö pyrki vastaamaan, oli tuoda tietoa vanhemmille oikeanlaisen ensitiedon antamisesta varhaiskasvatusikäiselle erityisyydestä. Oikeanlaisen ensitiedon avulla voidaan vähentää lapsen ahdistusta, pelkoa ja vihaa sekä sillä voidaan ehkäistä lapsen joutumista vanhemman rooliin (Orphan 2015, 124). Zajicek-Farberin (2013, 663) mukaan sisarusten huolissa heijastuu heidän perustarpeiden täyttyminen, vanhempien kyky emotionaalisesti käsitellä diagnoosia, mitä heille on kerrottu ja kuinka paljon he ymmärsivät. Laadukkaassa ensitiedossa on merkityksellistä ikätason mukaisuus ja oikean-aikaisuus. Ikätasolla tarkoitetaan lapsen tiedon ymmärtämisen tasoa, kun taas oikean-aikaisuudella viitataan siihen, missä vaiheessa

lapselle tieto annetaan ja mitä kerrotaan. Pienen lapsen kohdalla ensitiedon antaminen on prosessi, jossa lapsen tietoa kasvatetaan lapsen ymmärryksen ja kiinnostuksen mukaan.

Lapsella on oikeus saada tietoa, joka on oikein ajoitettu hänen tiedon ymmärtämisen kehityksen mukaan. Laadukkaan ensitiedon avulla voidaan turvata lapsen kehitys, sillä sen avulla voidaan vähentää lapsen mielikuvituksen tuomia pelkotiloja sekä muita negatiivisia mielikuvia erityisyydestä. Oikein annettu tieto luo pohjaa lapsen kehityksen edetessä, sillä tietoa on aina helpompi lisätä kuin muuttaa.

Sisarukset pärjäävät psykologisesti parhaiten, kun heidän vanhempien välinen suhde on vakaa ja tukea antava, tunteista puhutaan avoimesti, erityisyys on selitetty tarkoituksenmukaisesti eikä sisaruksille ole kasaantunut liikaa vastuuta lastenhoidosta. Onkin tärkeää, että lapselle annetaan varhaisessa vaiheessa tietoa, joka perustuu faktoille eikä harhakäsityksille. Tämä tulisi tehdä ikätaso huomioon ottaen, ja sisaruksilla tulisi olla mahdollisuus vapaasti kysellä. (Zajicek-Farberin 2013, 664.) Toiveena oli, että oikeanlaisen tiedon avulla vanhemmille tulee rohkeutta ottaa asia puheeksi. Toisaalta vääränlainen tai väärän aikainen ensitieto voi olla haitallista lapsen kehitykselle.

Kuntaliiton (s.a.) tuottaman *Kuntien saavutettavuusoppaan* mukaan Suomessa on noin 40 000 kehitysvammaista, 5 000 syntymäkuuroa ja 10 000 CP-vammaista. Nämä henkilöt tarvitsevat vammansa, sairautensa tai muun ominaisuutensa puitteissa erityistä hoivaa ja tukea. Esimerkiksi kehitysvammaisuus pystytään suurimmalta osalta toteamaan jo lapsuudessa ja on myös mahdollista todeta mahdollisia kromosomihäiriöitä ja perinnöllisiä sairauksia jo raskauden aikana tehdyn lapsivesitutkimuksen avulla (Matero 2006, 166).

Aihe oli ajankohtainen, sillä oikein annettu ensitieto auttaa perheitä ja ensitiedon antaminen on painottunut hyvin pitkälti ammattilaisen antamaan ensitietoon vanhemmalle, huoltajalle ja muille perheenjäsenille. Toisaalta on myös oppaita, jotka ovat suunniteltu aikuisille ensitiedon tueksi, mutta ne kuitenkin hyvin pitkälti keskittyvät aikuisen tarpeisiin.

2 OPINNÄYTETYÖN LÄHTÖKOHDAT

Alun perin opinnäytetyön aihealue liittyi enemmän erityiseen sisaruuteen, mutta siihen ja erityisyyteen laajemmin tutustuesssa nousi esille kysymys siitä, miten vanhemmat kertovat pienille lapsilleen erityisyydestä. Tämä idea heitettiin Mikkelin seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry:n Selviytyjät-hankkeelle, joka kiinnostui ideasta. Opinnäytetyötä varten tehtiin syksyllä 2018 kartoitusta aiheeseen liittyen ja huomattiin, kuinka aikuispainotteista ensitieto on ja kuinka sen antajana pääsääntöisesti toimii työntekijä. Kun kartoituksen aikana ei Suomesta näyttänyt löytyvän lapsille suunnatun ensitiedon opasta, päätettiin kysyä muutamilta tahoilta, oliko oppaalle heidän mielestään kysyntää. Saatu palaute oli positiivista, mikä tuki ajatusta opinnäytetyön tarpeesta. Näiden taustatutkimuksien avulla oppaan sisältöä alettiin hahmottamaan ja rajamaan.

Työelämäkumppanina opinnäytetyössä toiminut Mikkelin seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry:n Selviytyjät-hanke oli prosessissa tiiviisti mukana. Hankkeelta haettiin palautetta opinnäytetyön tuotoksen eli oppaan kahden eri vaiheen prototyyppien kohdalla. Hanke toimi asiantuntijaraatina kaikissa kyselyiden saatetekstien tekemisessä, tarinoiden kyselyn pohjan sekä mielipidekyselyiden pohjien luomisissa. Hanke jakoi tekemäänsä tietopankkia opinnäytetyötä ja opasta varten antamalla listan erityisyyteen liittyvistä hyödyllisistä verkkosivuista sekä ohjaamalla eri tietolähteiden luo. Hanke sitoutui opinnäytetyön ja oppaan levitykseen opinnäytetyön loputtua kouluun ja päiväkoteihin tehtävien koulutushetkien muodossa sekä mainostamalla työtä sosiaalisessa mediassa oleviin ammatillisiin ryhmiin.

Opinnäytetyön kehittämistehtävänä oli tuoda vanhemmille tietoa siitä, miten ja miksi erityisyydestä puhutaan pienelle sisarukselle. Tiedon tuli olla muodossa, joka on vanhemmalle helposti ymmärrettävissä ja jonka lukeminen olisi mahdollisimman kevyttä. Koska oppaan kohderyhmänä oli vanhemmat, pyrittiin oppaassa välttämään ammattikieltä, jotta tieto olisi mahdollisimman helppoa muodossa. Oppaan tarkoitus oli olla mahdollisimman tiivistetty, sillä paksu opas täynnä tekstiä voi tuntua ylitsepääsemättömältä. Tämän lisäksi opasta pyrittiin keventämään erityisyyteen ja erityisesti perheeseen liittyvillä piirroksilla.

Opinnäytetyön työelämäkumppanina toiminut Mikkelin seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry:n Selviytyjät-hanke hyötyi opinnäytetyöstä, sillä opinnäytetyössä käytiin läpi hankkeessa olevia toiminnan tavoitteita. Ensisijaisesti opinnäytetyö vastasi perheiden tiedollisen ja psykososiaalisen tuen lisäämiseen. Opinnäytetyön opasta voidaan hyödyntää Selviytyjät-hankkeen saavuttamille Mikkelin seudun erityislapsiperheille, joilla on oppaalle tarvetta. Opas on tehty niin, että se ei sitoudu pelkästään yhteen paikkakuntaan, jolloin sitä voidaan levittää laajemmin koko Suomessa. Toive onkin, että opas tavoittaa mahdollisimman laajalti erityisperheet.

Opasta voidaan myös hyödyntää lisämateriaalina ensitietotilanteissa kohde-ryhmän kanssa. Ammattilainen voi joko käyttää opasta apuna vanhempien tai huoltajien kanssa keskustellessa ensitiedon antamisesta perheen varhaiskasvatusikäisille lapsille tai vanhemmat voidaan ohjata oppaan luo. Tämän lisäksi oppaasta voivat hyötyä erilaiset tukiliitot, joiden asiakkaina on erityislapsiperheitä.

3 OPINNÄYTETYÖN TAUSTA JA TIETOPERUSTA

Opinnäytetyössäni erityisyydellä viitataan vammaan, sairauteen tai ominaisuuteen, jonka vuoksi henkilö tarvitsee pitkäaikaista erityistä hoivaa ja tukea. Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (3.4.1987/380, 2. §) määrittelee vammaisen henkilön olevan henkilö, jolla erityisiä, pitkäaikaisia vaikeuksia tavanomaisista elämäntoiminnoista suoriutumiseen vamman tai sairauden vuoksi. Tämän lisäksi vammaisella henkilöllä on joko pitkäaikaisia tai pysyviä toimintarajoitteita (Repo 2006, 9). Määttä ja Rantala (2010, 36) toteavat, että poikkeavuus perustuu usein diagnosointiin tai lääketieteelliseen arviointiin. Lapsi voi tarvita erityistä tukea fyysisessä kehityksessä, tarkkaavuudessa, motorikassa, oppimisvalmiuksissa, sosiaalisemotionaalisissa taidoissa tai kielen ja kommunikaation alueissa (Arslankoski ym. 2015, 53).

Leikki-ikäisellä lapsella tarkoitetaan Valtosen (2008) mukaan 2,5–6-vuotiaita lapsia. Oppaassa keskitytään ensisijaisesti leikki-ikäiselle lapselle kertomi-

seen, koska tällöin lapselle on kehittynyt tarpeellinen sanavarasto, hän kykenee itsenäiseen ajatteluun sekä hän kykenee monimutkaisienkin ajatuskokonaisuuksien ilmaisemiseen. Alle kouluikäisen lapsen maailmassa mielikuvitus on yhä vilkasta ja hän elää yhä lapsen maailmassa. Toki lapselle annettavan ensitiedon antaminen voidaan aloittaa jo toisena ikävuonna, jolloin voidaan nimetä arkipäivään liittyviä esineitä ja toimintoja. Lapselle ensitietoa annettaessa kuitenkin tärkeintä on lapsen omat kysymykset ja niihin vastaaminen sekä lapsen kuuleminen, jotta voidaan kartoittaa ensitiedon taso. Tässä kohden siis suositus onkin, että vauvaikäisten sisarusten kohdalla odotettaisiin ensitiedon antamista, sillä lapselle annettaessa ensitietoa, on tärkeää, että lapselle on muodostunut tarvittava puhekieli ja hän kykenee ymmärtämään hänelle kerrotun tiedon.

3.1 Olemassa olevia julkaisuja ja opinnäytetöitä ensitiedosta ja erityisyydestä

Ensitiedosta puhutaan paljon ja oppaita ensitiedosta on olemassa, varsinkin alalla toimiville ammattilaisille, joiden tehtävä usein tuoda tieto esille. Hänninen (2004) on väitöskirjassaan *Kohtaamisen kokemuksia epävarmuuden näyttämöllä: kokemuksellinen ensitieto vammaisen lapsen syntyessä* tuonut esille perhelähtöisen ensitiedon vaihemallin, joka on tehty auttamaan ammattilaisia kohtaamaan perheitä. Tämän lisäksi on olemassa irlantilainen ensitietosuositus, josta löytyy Ensitietoverkoston (2014) tekemä suomenkielinen versio nimellä *Ensitiedon antaminen - Irlantilainen suositus*. Myös Terveystieteiden tutkimuskeskuksen *Vammaispalveluiden käsikirjasta* löytyy ohjeita ensitiedon antamiseen (Hänninen 2018b).

Vehmanen ja Vesa (2014) kirjoittavat ensitiedosta Kehitysvammaisten Tukiliiton julkaisusarjassa otsikolla *Hyvä ensitieto kantaa*. Tämän lisäksi ensitiedosta löytyy seuraavilta internetsivuilta: Erityinen sisaruus-hanke, Verner.net, Vammaisperheyhdistys Jaatinen ry ja Kehitysvammaliitto ry. Vaikka ensitiedosta löytyy näin paljon tietoa, ei mielestäni yksikään näistä sivustoista ole opinnäytetyöni kanssa suoranaisesti vastaava. Opinnäytetyö tulee pohjaamaan hyvin pitkälti samaan tietoon, mutta erona on se, että se on selkeästi rajattu vanhemmille sekä ensitiedon kohteena on varhaiskasvatusikäinen sisarus.

Hautala ja Hihkiö (2009) ovat tuottaneet nettioppaan sairaalan sisäiseen verkkoon opinnäytetyössään *Yllättäen erityinen: Nettiopas syntymähetkellä poikkeavan lapsen vanhemmille*. Jenströmin ja Parkkosen (2012) opinnäytetyö *Lapseni on kehitysvammainen - Opas kehitysvammaisen lapsen perheelle* keskittyy kehitysvammaisuuteen sekä Lahden seudulla oleviin kehitysvammapalveluihin. Sivonen (2012) taas on tehnyt opinnäytetyön *Erityisen ihana vanhemmuus - Ensitieto-opaslehtinen kehitysvammaisten lasten vanhemmille*, jonka opas on tarkoitettu annettavaksi vanhemmille heidän saamansa suullisen ensitiedon lisänä.

Korhonen ja Pietilä (2015) ovat kirjoittaneet opinnäytetyön *Erityiset askeleeni: ensitieto-oppaan toteuttaminen kehitysviiveisten ja kehitysvammaisten lasten vanhemmille*, joka on myös ensitiedon tueksi tuotettu opas ja se on tuotettu Päijät-Hämeen sosiaali- ja terveystyhtymän keskussairaalan Lasten ja nuorten neurologian poliklinikalle. Paasimaan (2015) opinnäytetyö *Kun perhe odottaa kehitysvammaista lasta – ensitieto-opas terveydenhoitajalle* suunnitteli oppaan Oulun Kontinkankaan neuvolan terveydenhoitajille. Aittasalmen ja Karvasen (2015) tekemä opinnäytetyö *Yksi ylimääräinen kromosomi: ensitieto-oppaan kehittäminen Down-lapsen vanhemmille* on tuotettu Kuopion yliopistollisen sairaalan lapsivuodeosastolle. Lehtonen ja Nuppula (2018) ovat tehneet opinnäytetyön *Haasteena neurokognitiiviset häiriöt - opas alle kouluikäisen lapsen perheelle*.

3.2 Lapsi tuo mukanaan muutoksia

Varsin usein vammaisen tai pysyvästi vammautuneen lapsen syntymä tulee täydellisenä yllätyksenä perheelle ja voi lamaannuttaa (Talvela 2006, 33). Tieto lapsen erityisyydestä voi herättää perheessä monia erilaisia reaktioita ja vanhempien reagoimiseen vaikuttaa myös se, miten he ovat kyseisen tiedon saaneet. Vanhempien reaktioita voi olla muun muassa kieltäminen ja epäusko, hämmennys ja shokki, ahdistuneisuus, epätietoisuus, vihaisuus, epätoivo, sisukkuus, helpotus ja sitoutuminen (Informing Families Project 2019b). Toisaalta vanhemmat voivat kokea menetystä ja syyllisyyttä (Zajicek-Farber 2013, 660). Vammaisuuteen liittyy paljon tuntematonta ja epävarmuutta (Infor-

ming Families Project 2019b). Vanhemmat voivat miettiä, millainen elämänlaatu lapsella tulee olemaan ja mikä on lapsen eliniän odotus. Tässä vaiheessa vanhemmilla onkin usein monia kysymyksiä, joihin he tarvitsevat vastausta. Vaikka diagnoosi tulisikin yllätyksenä, ei se välttämättä tarkoita kriisin syntymistä (Hänninen 2018b). On tärkeää muistaa, ettei ole yhtä oikeaa tapaa reagoida uutisiin. Tunteiden tulisi olla sallittuja ja on tärkeää antaa niille aikaa ja tilaa.

Kriisi on aina hyvin yksilökohtainen, jokainen toimii kriisissä eri tavoin ja kriisin eri vaiheet kestävät eri henkilöillä eri ajanjakson (Talvela 2006, 36). Myös miehillä ja naisilla on hyvin erilaiset reagoitumallit kriisiin (Orphan 2015, 22). Cullberg on määritellyt kriisin vaihteita olevan neljä: sokkivaihe, reaktiovaihe, korjaamisvaihe ja uudelleen suuntautumisen vaihe. Nämä vaiheet eivät ole toisistaan erillisiä tai peräkkäisiä vaan voivat ilmetä samanaikaisesti. Sokkivaiheeseen liittyy tiedostamatonta torjuntaa tapahtuneesta, mikä saattaa näkyä niin, että henkilö toimii kuin mitään poikkeavaa ei olisi tapahtunut. Sokkivaiheessa voi käyttää kieltämistä tai suuttumista tiedostamattomana defenssinä. Reaktiovaiheessa alkaa todellisuuden hahmottaminen ja kohtaaminen ja sitä kautta sopeutuminen. Tähän vaiheeseen kuuluu paljon tunteita, kuten syyllisyyttä, tyhjyyttä, itsesääliä, surua, häpeää, pelkoa, pettymystä, vihaa ja masennusta. Jotta tilanne saataisiin hallintaan ja selviytyminen mahdollistuisi, olisi nämä tunteet tärkeä käydä läpi. (Talvela 2006, 37–38.)

Reaktiovaiheeseen kuuluvat vahvana defenssit, jotka ovat tiedostamattomia ja automaattisia sopeutumiskeinoja, joiden tarkoituksena on pyrkiä taloudelliseen ja tehokkaaseen psyykkisten voimavarojen hallintaan ja käyttöön. Näitä automaattisia sopeutumiskeinoja ovat muun muassa torjunta, regressio ja projisointi. Korjaamisvaihe on toipumiskausi, jossa sopeutuminen ja coping-mekanismit lisääntyvät. Uudelleen suuntautumisen vaiheeseen sisältyy hyväksymistä, tulevaisuuteen keskittymistä, elämänarvojen uudelleen järjestelyä sekä positiivisuutta ja luottamusta. (Talvela 2006, 38–40.)

Kriisi vaikuttaa koko perheeseen ja on aina perhekohtainen sekä perheen sisällä jokainen jäsen voi käydä sen läpi eri tavalla. Jokainen jäsen myös reagoi saamaansa tietoon eri tavalla. Tasapainottomuus ja rauhattomuus ovat usein kriisin ensimmäisiä ilmenemismuotoja. Reaktiovaiheessa saattaa nousta esille

perheen vaikeus selviytyä sosiaalisissa suhteissa. Toisaalta perheellä on mahdollisuus kasvattaa kykyään stressitekijöiden kontrolloimiseen ja hallintaan, kun stressitekijät eivät vaikuta yhtä voimakkaasti ja tilanteeseen on kyetty sopeutumaan. (Talvela 2006, 41–42.) Stressi voi ilmentyä pääsärkynä, unettomuutena, hengästymisenä, korkeana verenpaineena, vatsan toiminnan vaikeuksina, selkäkipuna, ruokahalun puutteena tai masennuksena (Orphan 2015, 94).

Sopeutuminen on kuitenkin jatkuva prosessi, sillä lapsen kehittyessä myös erityistarpeet muuttuvat. Tärkeää olisi, että perhe löytää kriisin aikana coping- eli selviytymismekanismeja, sillä ne vahvistavat sopeutumista. Joissain tapauksissa vanhemmat voivat kokea lapsen olevan heitä yhteen sitova yhteinen projekti, joka kiinteyttää parisuhdetta. Joissain tapauksissa perhe ei välttämättä halua samaistua muihin samassa elämäntilanteessa oleviin perheisiin. Perhe saattaa arastella, pelätä tai suoraan karttaa yhteisön kohtaamista. Tällöin perhe voi väsyä, eristäytyä tai tulla erityisen riippuvaiseksi läheisestä ihmisestä. Perheelle voi olla vaikeaa viettää normaalia ja itsenäistä elämää. Joskus taas kaikki vaikeudet nähdään vammaisuuden läpi, eikä ongelmien todellisia syitä kyetä tunnistamaan. (Talvela 2006, 42.) Perheen jäsenet voivat myös turvautua päihteisiin tai lohturuokaan, kun stressin tasot ovat korkealla (Orphan 2015, 96).

Vaikka aikuiset usein joustavat omissa tarpeissaan arjen kiireissä, olisi suositeltavaa, että vanhemmilla olisi päivittäin hetkiä, jolloin he pääsisivät toteuttamaan omia mielenkiinnon kohteitaan. Mieluinen harrastus tai hetki itselle merkityksellisen henkilön parissa voi tuoda lisää jaksamista. Vanhemman hyvinvointi on aina perheen etu. (Mannerheimin lastensuojeluliitto 2018.) Vanhemman on uskottava siihen, että hänellä on sekä tarve että oikeus saada tarvitsemaansa apua (Orphan 2015, 98). Jos kokee arjen pyörittämisen liian kuormittavana, on hyvä pyytää apua joko puolisolta, lähipiiristä tai ammattilaisilta. Myös asiasta keskusteleminen lähipiirin kanssa voi auttaa. Vanhemmilla on tärkeä olla tukiverkosto, jota ylläpitää, sillä varsin usein erityisperheet eristävät itsensä läheisistään (Orphan 2015, 27).

Myös sisarukset voivat käydä useita erilaisia tunteita läpi. Jokainen perheen lapsi reagoi vanhempien läpikäymään stressiin ja shokkiin ja varsinkin pienten

lasten kohdalla reagointi näkyy lapsen käyttäytymisessä (Orphan 2015, 19). Onkin tärkeää, että aikuinen sallii lapsen tunteet, on läsnä ja ohjaa lasta kohti positiivista. Myös aikuisille vaikeille tunteille, kuten häpeälle, avuttomuudelle, huonommuudelle tai kykenemättömyydelle tulee antaa tilaa, eikä lasta tulisi jättää yksin näiden tunteiden kanssa. (Niemelä 2017.) Lapselle otsan rypistys tai vihainen ilme ovat ensimmäisiä merkkejä siitä, että hän ei ole käyttäytynyt toivotulla tavalla. Nämä ovat aikuiselle luontaisia tapoja ohjata lapsen käyttäytymistä. (Keltikangas-Järvinen 2012, 25.)

Lapsen tunteita voi tukea antamalla tunteille nimiä, sanoittamalla sitä, miltä tunteet tuntuvat, mistä ne johtuvat ja kertomalla tapoja tunnetiloista selviämiseen. Tunteista keskustelemalla lapsi oppii tunnistamaan omia tunnetilojaan ja löytää sanoja tunteiden kuvaamiseen. Kun lapsi oppii ymmärtämään omia tunteitaan, on hänen helpompi hallita ja säädellä niitä. Tämän lisäksi lapsi oppii kertomaan tunteistaan sanallisesti, jolloin impulsiivinen fyysinen reagointi, kuten lyöminen, jää vähemmälle. (Ympyräiset s.a.; Punamäki 2011, 109–110.) On myös tärkeää muistaa, että opettaakseen lapselleen tunnetaitoja, on aikuisen ensin itse osattava käydä läpi omat tunteensa (Orphan 2015, 109). Lapsen on tärkeää saada puhua tunteistaan ilman arvostelemista ja tulla tunteeineen hyväksytyksi (Orphan 2015, 122).

Lapsille erilaiset rytmit ja rutiinit ovat erityisen tärkeitä. Dunderfelt (2011, 77) kirjoittaa perushoitotoimenpiteiden säännöllisyyden ja saatavuuden olevan perusta, joista rakentuu lapsen luottamus. Perheen arjessa tapahtuvat rutiinit ja rituaalit tuovat struktuuria arkeen ja muovaavat kodin ilmapiiriä. Rutiinit ovat arjessa tapahtuvia säännöllisin väliajoin toistuvia hetkellisiä tilanteita, joilla ei ole erityistä sovittua merkitystä. Kun taas rituaalit toistuvat sukupolvelta toiselle ja tuovat yhteenkuuluvuuden tunnetta vuosittaisten juhlapäivien muodossa. (Määttä & Rantala 2010, 73.)

Jos arki on kaoottista, aiheuttaa se lapselle stressiä. Puuttuvat säännöt ja rutiinit tekevät arjesta kaoottisen ja mahdollittoman ennakoida, mikä tutkimusten valossa voi lisätä lapsen ongelmakäyttäytymistä, vaikuttaa lapsen terveydentilaan, heikentää sosiaalisia taitoja, hidastaa kielenkehitystä sekä haitata lapsen kykyä yhteistoiminnallisiin leikkeihin. (Kyrölampi-Kylmänen 2010, 20.) Aikuiset vaikuttavat lapsen hyvinvoinnin rakentumiseen, jolloin aikuisten pahoinvointi

näyttäytyy herkästi lapsen toiminnassa (Määttä & Rantala 2010, 23–24). Ekokulttuurisen teorian mukaisesti lapsen kehityksen, vanhempien hyvinvoinnin ja arjen sujumisen välillä on kiinteä yhteys (Määttä & Rantala 2010, 53). Orphan (2015, 124) tuo esille kolme asiaa, jotka auttavat perhettä pääsemään vaikeiden aikojen yli yhdessä: 1. Tiivis ja kannustava kotiympäristö, 2. mahdollisuus tunteiden vapaaseen ilmaisuun ja 3. aktiivinen osallistuminen sosiaalisiin ja vapaa-ajan aktiiviteetteihin kodin ulkopuolella lähiperheen ulkopuolella olevien henkilöiden kanssa.

3.3 Luotettavan tiedon löytäminen

Ammattilaiselta saadun tiedon lisäksi vanhemmat usein haluavat etsiä lisätietoa. Tiedon etsimisessä onkin hyvä muistaa lähdekriittisyys, sillä tietoa on paljon saatavilla, mutta se voi olla vanhentunutta, epäluotettavaa tai virheellistä. Kaikki tieto ole sellaisenaan käytettävissä, sillä jokainen lapsi on yksilö. (Informing Families Project 2019a.) On myös hyvä olla kriittinen tiedosta, jota kerrotaan suullisesti, varsinkin tilanteissa, jossa tietoa antavalla ei ole asiaan liittyvää koulutusta.

Tietoa lapsen diagnoosiin ja erityisyyteen liittyen saa parhaiten lasta hoitavalta lääkäriltä. Lääkärinä tavattaessa voi etukäteen valmistautua tapaamiseen miettimällä, mitä haluaa tapaamiselta, pyytämällä tarvittaessa pidempää tapaamisaikaa ja ottamalla tapaamiseen mukaan luotettavan henkilön. Vaihtoehtoisia näkökulmia asiaan voi kysyä tilanteessa, jossa lääkäriltä ei saada haluamaa tietoa ja vastauksia. Aina on mahdollisuus pyytää lääkäriltä saamat tiedot kirjallisena. (Orphan 2015, 22.) Useilla diagnooseilla on omat järjestöt, jotka tuottavat tietoa ja tukea. Erilaisia erityisyyteen liittyviä tukijärjestöjä, joiden nettisivuilta löytyy lisätietoa ja tukea, ovat Leijonaemot ry, TaTu ry, Kehitysvammaisten Tukiliitto ry, Suomen CP-liitto, Kehitysvammaliitto ry ja Vammaisperheyhdistys Jaatinen ry. Lisäksi hyödyllisiä tiedonlähteitä ovat Papu.net, Vernerinet sekä Terveystietokeskus ja hyvinvoinnin laitoksen tekemä Vammaispalvelujen käsikirja. Erityinen sisaruus -projektin tekemiltä sivuilta löytyy hyödyllistä tietoa terveen sisaruksen huomioimiseen.

Näiden sivustojen lisäksi on vielä hyvä etsiä tietoa myös muilta sivustoilta, jotta saadaan mahdollisimman monipuolista ja todenmukaista informaatiota.

Kannattaa suosia joko valtion julkaisemia tai tunnettujen organisaatioiden sivustoja. (Informing Families Project 2019a.) Sivustoja katsoessa voi etsiä Veikkauksen tuotoilla -merkkiä, sillä usein luotettavilla sivustoilla on Veikkauksen rahallinen tuki taustalla. On myös hyvä aina varmistaa kirjoittajan taustat (esimerkiksi ammatti ja historia) ja tekstissä käytetyt lähteet. Aina voi pyytää alan työntekijää tekemään listan aiheeseen sopivista luotettavista verkkosivuista. (Informing Families Project 2019a.) Varsin usein asiat, jotka kuulostavat liian hyvältä ollakseen totta, eivät yleensä ole totta.

Tiedonhaussa kannattaa muistaa, että lapsella on suunnattomasti potentiaalia taitojen oppimiseen erityisyydestä huolimatta ja lapsen kehitykseen pystytään vaikuttamaan muuttamalla aikuisten toimintaa ja muokkaamalla kasvuympäristöä (Ketonen ym. 2018, 287–288). Onkin mahdollista myös etsiä tietoa mahdollisista toimenpiteistä, joilla lapsen kehitystä voidaan mahdollisesti tukea. Näitä toimenpiteitä voivat olla erilaiset lääkitykset, leikkaukset tai toimintaa tukevat terapiat.

Lapselle suunnattua kirjallisuutta erityisyydestä

On myös lapsille suunnattua kirjallisuutta erityisyydestä. Aivoliitto ry:n kustantamat ja Kulmalan kirjoittamat selkokiekiset kirjat *Saku, spesiaalilapsi* (2014) ja *Rufus, spesiaalilapsi* (2015) kertovat nimensä mukaisesti Sakusta, jolla on Aspergerin oireyhtymä sekä Touretten oireyhtymän omaavasta Rufuksesta. Invalidiliitto ry (s.a.) on tehnyt puuha- ja tarrakirjan 4–100-vuotiaille nimeltään *Anna tassu*.

Harvinaiskeskus Norio sr:n asiantuntijaryhmän tekemän ja Kalmarin sekä Parisaaren (2015) kirjoittaman *Leivotaan ihminen*-kirjan tarkoituksena on kertoa tarinan avulla selkeällä ja hausalla tavalla ihmisen perimästä. Kalmari ja Parisaari (2017) ovat kirjoittaneet Harvinaiskeskus Norio sr:n asiantuntijaryhmän kanssa kirjan *Ihmetellään kromosomeja*, jossa puhutaan kehitysvammaisuudesta ja kromosomipoikkeavuuksista.

Tarvaisen ja Tomin (2016) tekemä *Suden lahja* kertoo tarinan avulla sisarusen sairastumisesta ja siihen liittyvistä prosesseista. Robbins (2019) kertoo elämästä autistisen sisaren kanssa kirjassa *Minä ja minun siskoni. Kun pupu*

sisko sairastui on Kieman ja Ikosen (2017) osana Erityinen sisaruusprojektia tekemä kirja perheessä tapahtuvan sairastumisen vaikutuksista terveisiin sisaruksiin. Heinosen, Könkkölän ja Sarasten (2017) kirja *Voihan vammainen: lasten kuvasanakirja vammaisuudesta* on suunnattu 7–10-vuotiaille lapsille.

Flores ja Pere ovat julkaisseet kolmiosaisen kirjasarjan Helmi-nimisestä erityisestä sisaruksesta, jossa päähenkilö on isovelji Jaakko. Ensimmäisessä kirjassa *Tervetuloa kotiin, Helmi!* (Flores & Pere 2019c) tulee koulua aloittavan Jaakon perheeseen erityinen vauva. Toisessa kirjassa *Helmin elämää* (Flores & Pere 2019b) Jaakko haluaa auttaa sisartaan ja haluaa Helmin mukaan koulun tapahtumiin. Kolmannessa kirjassa *Helmi, perhosemme* (Flores & Pere 2019a) Jaakko käy läpi sisarensa lyhyttä elämänkaarta ja menetystä yhdessä mummin kanssa.

3.4 Erityisyys lapsen silmin

Varhaiskasvatusikäiselle lapselle kerrottaessa erityisyydestä on tärkeitä termejä oikean-aikaisuus ja ikätason mukaisuus. Oikean-aikaisuuteen liittyy vahvasti se, missä vaiheessa lapselle kerrotaan mitään, ja ikätaso taas kertoo, missä vaiheessa lapsen tiedon ymmärtämisen kehitys on. Ikätasoon liittyy olennaisesti termi maturaatio, joka määritellään biologisen, erityisesti aivojen, kehityksen tuomana reunaehtona fyysiselle ja psyykkiselle kehitykselle. Maturaatiossa on olennaista se, että kehitys voi tapahtua ilman tietoista kasvatusta, kasvuun liittyvät askelmat tulevat järjestyksessä sekä oppiminen ja ikä ovat selkeästi sidoksissa toisiinsa. (Keltikangas-Järvinen 2012, 18–19.)

Erityinen sisaruus -hanke korostaa sitä, että oikeanlaisen tiedon saaminen vaikuttaa merkittävästi sisaruksen sopeutumiseen, tunteisiin ja suhtautumiseen. Vaarana on, että puuttuva tieto korvautuu mielikuvilla, jotka voivat taas aiheuttaa pelkoa ja syyllisyyttä. Korostetaankin sitä, että tietoa voidaan lisätä lapsen omien kysymysten tahdissa ja sitä mukaan, kun asioita tapahtuu tai nousee esille. (Erityinen sisaruus 2016.) Ikätason mukaisesti on hyvä myös miettiä, miten asiasta kerrotaan niin, ettei lapsi rasitu asioista, joita hänelle ei ole vielä kykyä ymmärtää tai jotka pelottavat. Ikätasoisuuteen liittyy myös lapsen kehitysvaiheelle tarpeellisen ja hyödyllisen tiedon, taidon ja asenteen saaminen. (Väestöliitto s.a.)

Lapsen ajatusmaailma käsitteenä kuvaa sitä, miten lapsi näkee ja ymmärtää ympäristöään tietyssä ikävaiheessa. Tähän liittyy alle 5-vuotiaan konkreettinen ajattelutapa, jolloin he ymmärtävät asiat, jotka voivat näkyä. He käsittävät erityisyyden syyn olevan jokin ulkoinen asia. Tämän lisäksi pienelle lapselle erilaisuus on luonnollista, eivätkä he juurikaan luokittele ihmisiä. (Erityinen sisaruus 2016.) Pieni lapsi näkee sisaruksensa, ei diagnoosia (Orphan 2015, 118). Joskus pienet lapset saattavat syyllistyä, koska he uskovat omien ajatustensa, toiveensa tai tekojensa olevan syy sisaruksen erityisyyteen (Erityinen sisaruus 2016; Zajicek-Farber 2013, 663). Onkin tärkeää vakuuttaa lapselle, ettei erityisyys ole heidän syynsä (Seal 2013, 502).

Sisarukset voivat myös tuntea helpotusta siitä, ettei heillä ole itsellään erityisyyttä, mutta tuntea samalla häpeää tunteestaan (Zajicek-Farber 2013, 663). Pienet lapset voivat myös luulla, että sisaruksen erityisyys voi tarttua heihin, sillä he eivät ymmärrä sairauden ja vamman välistä eroa (Orphan 2015, 118; Zajicek-Farber 2013, 663). Korhonen ja Sinkkonen (2015, 184) toteavatkin, että lapsen totuuden ja toiveiden välinen ero on vielä liukuva. Toisaalta 3–4-vuotiaalla lapsella on varsin vilkas mielikuvitus ja tällöin lapsella on monia mieltä askarruttavia kysymyksiä aikuisille vastattavaksi (Niemeläinen 2017). 4–5-vuotiaalla lapsella mielikuvitus voimistuu ja sisäinen maailma rikastuu, mutta lapsi ei aina tiedä rajaa todellisuuden ja mielikuvituksen välillä. Tämän vuoksi mielikuvitus voi aiheuttaa lapselle pelkoja, sillä lapsi voi tosissaan uskoa mielikuviansa. (Jarasto & Sinervo 1997, 52–53; Korhonen & Sinkkonen 2015, 184.) Lapsen ajatusmaailman kautta voidaan tarkistaa lapsen tiedon taso, sillä lapsella oleva tieto toimii pohjana myöhemmälle tietämykselle. Tämän vuoksi tieto on tärkeää antaa lapselle useaan kertaan ikätason mukaisesti eri kehitysvaiheissa. (Erityinen sisaruus 2016.)

Pienen lapsen kielen kehitys

Toisena ikävuonna lapsi opettelee puhumista, jonka herkkyyskausi alkaa noin 12 kuukauden ikäisenä ja ulottuu neljanteen ikävuoteen asti. Lapsen puhe kertoo lapsen kehitystasoa vastaavasta logiikasta. Toisella ikävuodella lapsen lauseet ovat 3–5-sanaisia kokonaisuuksia, minkä lisäksi lapsi oppii jäljittele-

mällä monimutkaisempia sanakokonaisuuksia kuin hän kykenee ymmärtämään. (Dunderfelt 2011, 67–69; Ahonen ym. 2014, 44.) Kaksivuotiaan lapsen puheen yleisin aikamuoto on preesens, joka ilmentää lapsen kognitiivista taso: lapsi on vahvasti sitoutunut välittömiin havaintoihin sekä tässä ja nyt tapahtuviin asioihin (Ahonen ym. 2014, 46). Banduran (2016, 25) mukaan lapsi ilmaisee asioita pyrkimyksensä kommunikoida huomiota herättäneistä merkityksellisistä toiminnoista.

Kaksivuotias lapsi kyselee erityisesti mikä-kysymyksiä sammuttaakseen tiedonjanoaan (Koivunen & Lehtinen 2015, 128). Kolmantena ikävuonna lapsi kykenee yhä pidempään säilyttämään ulkoisia tapahtumia, puhe kehittyy sekä mielikuvien luominen itsestä kehittyy. Näiden avulla syntyy itsenäinen ajattelu, jossa ilmiöille tulee nimet ja lapsi käy niitä läpi sisäisen puheen ja mielikuvien avulla. Kolmannen ikävuoden lopulle ajoittuu usein vaihe, jolloin lapsi alkaa kutsua itseään minäksi. (Dunderfelt 2011, 71; Koivunen & Lehtinen 2015, 129.) Kolmevuotiaalle lapselle yleisempiä kysymyksiä ovat miksi ja missä (Koivunen & Lehtinen 2015, 129). Kolmevuotiaan lapsen huomio alkaa kiinnittymään esineiden laadullisiin ominaispiirteisiin sekä niiden eroihin ja he pystyvät havainnoimaan pyydettäessä esineiden välisiä kokoeroja (Ahonen ym. 2014, 46). Lapsen kolmen ensimmäisen ikävuoden aikana tapahtuva kehitys on nopeampaa kuin missään muussa vaiheessa elämää ja tällöin syntyy perusta persoonallisuudelle, joka muuttuu ja kehittyy koko elämän ajan (Keltikangas-Järvinen 2012, 21). Toisaalta Bijou (2016, 86–87) ajoittaa lapsen persoonallisuuden kehityksen 2–5 ikävuoden väliselle kaudelle.

Lapsen ollessa 3–6-vuotias lapsi kykenee kertomaan menneistä tapahtumista sekä kertomaan suunnitelmistaan. Lapsi myös ymmärtää, ettei muut osaa lukea hänen ajatuksiaan sekä samat sanat voivat tarkoittaa eri asioita. (Dunderfelt 2011, 69.) Tässä iässä lapsi myös ymmärtää oikean ja väärän sekä hyvän ja pahan väliset eroavaisuudet (Koivunen & Lehtinen 2015, 129; Korhonen & Sinkkonen 2015, 184). Neljän vuoden iässä lapsen puheessa alkaa esiintymään esineiden paikkaan ja sijainnin määritelmiä. Lapsen puheessa esiintyy kysymys-, kielto-, ja käskylauseita ja lapsen kielellinen tietoisuus laajenee. (Ahonen ym. 2014, 46–49.) Viisivuotiaana lapsi hallitsee tavuttamista ja sanojen yhdistämistä koskevat perussäännöt ja hän osoittaa puheessaan vertaus-, puhe-, ja tapahtuma-aikojen keskenään koordinoimisen kykyä sanojen ennen,

jälkeen ja samanaikainen avulla (Ahonen ym. 2014, 47). Kuusivuotiaan lapsen sanavarasto koostuu yli 10 000 sanasta, hän nimeää symboleja ja esineitä sujuvasti sekä hän omaksuu vuorovaikutukseen liittyviä perustaitoja (Ahonen ym. 2014, 49).

Lapsen sanaston laajuus on myös yhteydessä kognitiivisiin taitoihin, myös esineiden erittelemisessä ja tunnistamisessa, vaikka nämä taidot eivät suoranaisesti ole yhteydessä kieleen (Luo ym. 2014, 92). Leikki-ikäinen lapsi oppii nopeasti keskustelemaan, pohtimaan ja kyselemään, minkä lisäksi hän nauttii lo-ruista, riimeistä ja satujen lukemisesta. Leikki-ikäiselle lapselle huomio, kehu-minen ja kiittäminen ovat tärkeitä, sillä ne kehittävät lapsen itsetuntoa ja roh-kaisevat uusien taitojen opetteluun. (Korhonen & Sinkkonen 2015, 183–184.) Lapsi kokee maailman aikuista herkemmin ja on vastaanottavaisempi (Dun-derfelt 2011, 77).

Lapsi oppii kielen, koska hyötyy kielestä ja voi vaikuttaa sosiaaliseen ympäris-töön. Lapsi hyödyntää kieltään saadakseen haluamaansa tietoa asioista ja pystyäkseen toimimaan niissä. Kun lapsi alkaa havaitsemaan ympäristönsä tapahtumia ja omien toimintojensa tuottamia syy-seuraussuhteita, kasvaa hä-nen mielenkiintonsa tiedonhankintaa kohtaan. Lapset oppivatkin nopeasti huo-maamaan, että tiedon avulla he pystyvät ennustamaan ja ohjaamaan tapahtu-mia. (Bandura 2016, 26–27.)

Pienen lapsen kehitys Piaget’n teoriaa mukaillen

Lapsen kognitiivinen kehitys on nopeaa ensimmäisten vuosien aikana (Aho-nen ym. 2014, 25). Piaget’n teorian mukaan 2–4-vuotiaana tapahtuvan esikä-sitteellisen kauden aikana lapsi kykenee viivästettyyn jäljittelyyn sekä kuvit-teelliseen leikkiin (Ahonen ym. 2014, 24). Tähän liittyy Piaget’n 2–7 vuoden iässä tapahtuva esioperationaalinen vaihe, jossa lapsen mieli on vielä vah-vasti sidoksissa kokemuksiin. Tällöin lapsi usein kiinnittää huomionsa yksittäi-seen havaittavaan piirteeseen. Lapsi ei kykene ymmärtämään nesteen mää-rän säilymistä kokeissa, joissa neste kaadetaan erimuotoiseen astiaan, vaan lapsi perustaa vastauksensa havaintoon nestepinnan korkeudesta. Lapsi ei myöskään tässä vaiheessa pysty toimintojen käänteisyyden hahmottamiseen.

Esioperationaalisessa vaiheessa lapsi on egosentrinen, eikä hän ole kykenevä ottamaan muiden ihmisten eriäviä näkökulmia huomioon. (Ahonen ym. 2014, 24; Beilin 2016, 121–122; Lehtinen ym. 2016, 69.) 2–3 vuoden ikään kuuluu olennaisena niin sanottu uhmaikä, jolloin lapsi testaa rajojaan osana vanhemmistaan irtautumista. Tällöin lapsi voi osoittaa mustasukkaisuutta sisaruksilleen heidän saadessaan vanhempien huomiota. (Korhonen & Sinkkonen 2015, 182.)

Toisaalta lapselle on merkityksellistä sosiaalisen tasapainon kannalta oppia jakamaan aikuisen huomiota sisaruksiensa kanssa, sillä turvallisessa ympäristössä läpikäyty sisarkateus helpottaa aikuisiässä kateuden ja pettymyksen läpikäymistä. Voidaankin todeta, että sisarussuhteet ovat lapsen sosiaalisten taitojen oppimiselle merkityksellisiä. (Keltikangas-Järvinen 2012, 63–64.) Lapsen tunteiden ja käytöksen säätelämisen taidot eivät ole vielä täysin kehittyneet, minkä lisäksi hän tarvitsee vielä tukea ja ohjausta aikuisilta oman toiminnan ohjaamiseen, sääntöjen noudattamiseen sekä keskittymiseen. (Korhonen & Sinkkonen 2015, 182.) Jo viisivuotiaana lapsen tietoperusta on merkittävän laaja, joihin vaikuttaa lapsella 4–5 ikävuoden aikana esille tulevat erityiset mielenkiinnon kohteet. Lapselle syntyy valmius syy-seuraussuhteiden päättelyyn ja tämän avulla lapselle syntyy toiminta- ja päättelyvalmius. (Ahonen ym. 2014, 25.) Kuitenkin lapsilla on vielä yhdeksänvuotiaanakin vahva oletamus siitä, että vanhemmat tietävät aina, miten tilanteessa tulisi toimia. Sen vuoksi tapahtumat, joissa sisaruksen käytös on selkeästi vanhempien kontrollin ulkopuolella, ovat usein lapselle hämmentäviä ja pelottavia. (Orphan 2015, 120.)

Pienen lapsen kehitys Eriksonin teoriaa mukaillen

Eriksonin psykososiaalisten vaiheiden mukaan leikki-iässä (3–6 vuotta) lapsen kehitystehtävänä on aloitteellisuus ja sen vastakohtana syyllisyys. Leikki-ikä kuvataan ajaksi, jossa lapsi sisäistää normeja, sääntöjä ja käyttäytymistapoja. Leikeissä on paljon iloa ja mielikuvitusta, mutta samaan aikaan lapsi kohtaa sisällään ”aggressiivisia ja seksuaalisävytteisiä sisäisiä tunteita ja viettiilykykyä”. Lapsen vuorovaikutussuhdetta kuvataan monimutkaisena, jolloin se synnyttää paljon tunteita. Kehitystehtävän aikainen voima on määrätietoisuus ja sen vastakohtana estoisuus. Määrätietoisuus määritellään lapsen kykynä

päästä määränpäihinsä, toteuttaa suunnitelmiaan ja kuvittelemaan leikkimielisesti ilman, että hän kokee syyllisyyttä tai pelkää rankaisemista. Estoisuus taas liiallisena voi estää lapsen toimintaa, saada lapsen kokemaan syyllisyyttä tai pahimmassa tapauksessa johtaa lasta rankaisemaan itseään määrittelemättömän uhan pelossa. (Dunderfelt 2011, 237–238.)

Varhaislapsuus (2.–3. elinvuosi) on Eriksonin mukaisesti yksilöllisyyden heräämisen aikaa. Tällöin lapsen kehitystehtävänä on itsenäisyys ja sen vastakohtina häpeä ja epäily. Samalla kun itsenäisyyden perusta muodostuu, syntyy lapsen mielessä myös häpeää sekä epäilyjä omasta huonommuudestaan tai pahuudesta. Lapselle tulisi antaa mahdollisuuksia uusien asioiden kokeilemiseen, mutta vanhempien samaan aikaan tulisi olla varovaisia, etteivät vaatimukset ole liiallisia ja ettei lapselle ole annettu liikaa itsenäisyyttä. (Dunderfelt 2011, 238.) Esimerkiksi kaksivuotias lapsi voi valita aamulla, minkälaiset sukkahousut laittaa jalkaan, mutta aikuinen yhä päättää sen, laitetaanko sukkahousut jalkaan. Lasta voi kuulla ja ymmärtää, vaikkei kaikkeen lapsen toivomaan suostuisikaan. Turvallisen ja rakastavan ilmapiirin avulla lapsi voi turvallisesti opetella valintojen tekemistä. (Kyrölampi-Kylmänen 2010, 29.) Varhaislapsuuden voima on tahto, jonka vastakohtana on pakonomaisuus. Tahto sisällyttää lapsen vapaan toiminnan ja itsensä kontrolloimisen häpeästä ja epäilystä huolimatta. Pakonomaisuuteen kuuluu pelko rankaisusta ja jyrkkää itsekontrollia. (Dunderfelt 2011, 238.)

Pienen lapsen maailma

Alle kouluikäisellä lapsella on hyvin vilkas mielikuvitus. Lapsi elää vahvasti satuja ja hän luo niistä sisäisiä kuvia, joiden avulla hänelle voidaan opettaa asioita. (Dunderfelt 2011, 78.) Myös lapsen leikki etenee ikävuosittain: aluksi lapsi leikkii itsekseen ja hän kiinnostuu muista lapsista vasta kolmannen ikävuoden aikana. Yhteisleikit mahdollistuvat nelivuotiaana ja viisivuotiaana lapsen mielenkiinto suuntaa leikkeihin, joissa on selkeät säännöt. Leikeissään lapsi matkii hänen ympäristöään, sisäistää aistikokemuksia ja opettelee yhteisönsä tapoja ja tottumuksia. Leikki onkin maailmaan suhtautumisen harjoittelusta, sosiaalisten taitojen opettelemista ja omien sisäisten kykyjen harjaanuttamista. (Dunderfelt 2011, 79.) Leikissä syntyvien vuorovaikutusten avulla lapsi sekä ylläpitää että omaksuu ongelmanratkaisua, kuvitteellisia toimintoja,

motivaatiota, uusia toimintoja ja tietoa (Bijou 2016, 87). Leikkiminen on lapselle myös itsensä ilmaisun väline (Koivunen & Lehtinen 2015, 139).

Leikki-ikäisen lapsen toiminnassa alkaa näkymään vahvemmin tarkoituksenmukaisuutta ja omatoimijuutta sekä lapsen kehittyminen sosiaalisissa taidoissa näyttäytyy yhteisleikeissä ja kaverisuhteiden muodostumisessa. Lapsen kyky säädellä omia tunteitaan ja käyttäytymistään kypsyy entisestään. (Korhonen & Sinkkonen 2015, 183.) Vaikka leikki-ikäisen lapsen puhe on lisääntynyt ja hän osaa ilmaista yhä monimutkaisempia ajatuskokonaisuuksia, elää hän vielä lapsuuden maailmassa, joka on tunnepainoisempi ja joka sisältää enemmän kuvia kuin kouluikäisen tai aikuisen (Dunderfelt 2011, 73).

3.5 Lasten kysymykset erityisyydestä

Lapsen tiedontasoa voi helposti tarkistaa kuuntelemalla ja kysymällä ja tällöin voidaan korjata virheellisiä käsityksiä (Miten tukea sisaruksia. s.a.). Lapselle on hyvä kertoa asioita, kun ne tapahtuvat. Hyvä väline tiedon kasvattamiseen on kysymyksiin vastaaminen yksinkertaisesti (Erityisperheen vanhemmuus. s.a.). On myös tärkeää, että vastataan lapsen kysymyksiin mahdollisimman totuudenmukaisesti. On tärkeää kertoa lapselle, jos ei tiedä vastausta kysymykseen, sillä lapsen on hyvä oppia, ettei aikuisilla aina ole vastauksia, mutta he ottavat vastuun asiasta. Kinnunen ja Viljamaa (2016, 49) tuovatkin esiin, että on hyvä säilyttää tunne siitä, ettei kaikkea tarvitse tietää lapsena eikä aikuisena. Aikuisilla onkin usein tapana näyttäytyä kaikkietävänänä, eivätkä he usein ihmettele ja kysele. Silti jokainen meistä erehtyy ja tekee virheitä, mutta tällöin onkin mahdollisuus toisenlaisen ajattelun syntymiseen ja oivalluksiin siitä, että on muitakin vaihtoehtoja. (Kinnunen & Viljamaa 2016, 49.)

Kenties tämä voi olla yhteinen oppimisen hetki, jolloin lähdetään etsimään yhdessä vastauksia esimerkiksi lukemalla kirjoja (ks. luku 3.3). Jos lapsen kanssa lukee kirjaa, on hyvä tarttua lapsen esille tuomiin huomioihin ja kysymyksiin ja yhdessä pohtia niitä, sillä se tukee lapsen kielellistä ja emotionaalista kasvua (Heikkinen & Huttu 2017, 153). Kotona tulisi olla ilmapiiri, joka sallii erityisyydestä puhumisen. Aikuiset voivat luoda sitä kysymällä sisaruksilta avoimia kysymyksiä, kuuntelemalla lasta ja tekemällä jatkokysymyksiä tarvitta-

essa. On myös tärkeää suhtautua kysymyksiin kärsivällisyydellä, mahdollisuuksien mukaan rohkaisemalla lasta itseään arvelemaan vastausta ja kuuntelemalla, mitä lapsi tarkkaan ottaen haluaa tietää. Vaikka lapselle ei kertoisi-kaan kaikkea, on tärkeintä, ettei lapsi tule kysymystensä kanssa paheksutuksi tai tyrmätyksi. (Heikkinen & Huttu 2017, 153.)

Nämä keskustelut ovat osa ensitietoa, joten ensitiedon oppaista pystytään soveltamaan myös näihin tilanteisiin. Olisi hyvä, jos tilanteet olisivat mahdollisuuden mukaan kiireettömiä ja häiriötekijät minimoidut. Jos vanhempi on kysymyksen esittämishetkellä kiireinen, voidaan lapsen kanssa sopia, milloin asiaan palataan. Asiaan palaaminen tulisi tapahtua mahdollisimman pian, vähintään saman päivän aikana. Kuitenkin kaikkein paras mahdollinen ratkaisu olisi kysymyksen esittämisen hetkellä pysähtyä keskustelemaan asiasta lapsen kanssa. Kertoessa lapselle aikuisen on hyvä puhua asioita rehellisesti, mutta samalla myönteisesti ja toivoa ylläpitäen. Ensitietoa annettaessa tulisi käyttää yleiskieltä yleis- tai selkokieltä, puhua asioista suoraan ja tilanteeseen sopivalla tavalla. On myös erittäin tärkeää kuunnella ja rohkaista kysymään. Tiedon antamisen jälkeen on hyvä varmistaa, onko tieto ymmärretty oikein. (Ensitietoverkosto 2014, 25–26.) Aikuisen on hyvä kunnioittaa lapsen tilaa, aikaa ja vapautta sekä lapsella tulisi olla oikeus omien mielipiteiden ja tunteiden ilmaisuun. Lapselle tulisi myös ikätason mukaisesti antaa mahdollisuus olla osallistumatta tilanteisiin. (Louhela-Risteelä 2016, 24.)

3.6 Kun tietoa ei ole saatavilla

Joskus diagnoosin löytäminen tai sen tarkentuminen voivat kestää, jolloin vanhemmat voivat joutua tilanteeseen, jossa he eivät pysty etsimään itselleen tietoa ja ovat tilanteessa, jossa lapsen tulevaisuus voi olla useiden epävarmuuksien ympäröimä. Voi olla, että vanhempi huomaa lapsessaan huolta herättäviä ominaisuuksia, mutta niiden varmentumiseen voi mennä pitkäkin aika. Tällöin vanhempi voi tuntea hämmennystä sekä kokea syyllisyyttä omasta vanhemmuudestaan. On mahdollista, että vanhempi saa ulkopuolista arvostelua, mikä voi hankaloittaa vanhempaa luottamasta vaistoonsa. On myös tilanteita, joissa vanhemman huolta ei oteta tosissaan. (Orphan 2015, 15.)

Arvio (2011a, 17) toteaakin, ettei tarkkaan diagnoosiin aina päästä, mutta yleisesti ottaen asioiden poissulkeminen on mahdollista. Diagnoosin hitaaseen saamiseen vaikuttaa vahvasti muun muassa diagnoosin harvinainen esiintyminen, diagnooseilla on usein toistensa kanssa samankaltaisia oireita, lapsen oireet eivät selity yhden diagnoosin avulla, jokainen oire esiintyy eri tavalla lapsesta riippuen sekä tietyt oireet tulevat esille vasta myöhemmin lapsen kehityksessä (Contact a Family 2014, 4). On myös mahdollista, että lapsella on useita vääriä diagnooseja ennen oikeaan päätymistä, varsinkin silloin, kun lapsen erityisyys on monitahoinen (Zajicek-Farber 2013, 660).

Tämän lisäksi kehitysvammaan kuuluu liitännäissairauksien mahdollisuus, joka kasvaa vamman vaikeusasteen mukaisesti. Mahdollisia liitännäissairauksia ovat muun muassa puhevamma, epilepsia, liikuntavamma tai -rajoite, psykiatriset häiriöt, autistiset piirteet ja käyttäytymisongelmat, asteittain vaikeutuva taudinkuvaus, sokeus sekä kuulovamma. (Arvio 2011b, 15–16.) Kaikkia näitä liitännäissairauksia ei voida todeta varhaisessa vaiheessa, vaan ne ilmenevät pidemmälle lapsen kehityksessä. Talvela (2006, 35) toteaakin, että vamma voidaan todeta lapsen kehityksen eri vaiheissa, joten myös diagno-soiva taho voi olla eri. Epämuodostumat voidaan havaita lapsen syntymässä, kun taas lievemmat poikkeavuudet todetaan viimeistään lapsen ensimmäisten kouluvuosien aikana (Talvela 2006, 35). Toisaalta pienen lapsen kohdalla on hankalaa sanoa varmuudella, onko ominaisuus tai vamma pysyvä ja kuinka pysyvä se on (Ketonen ym. 2018, 288).

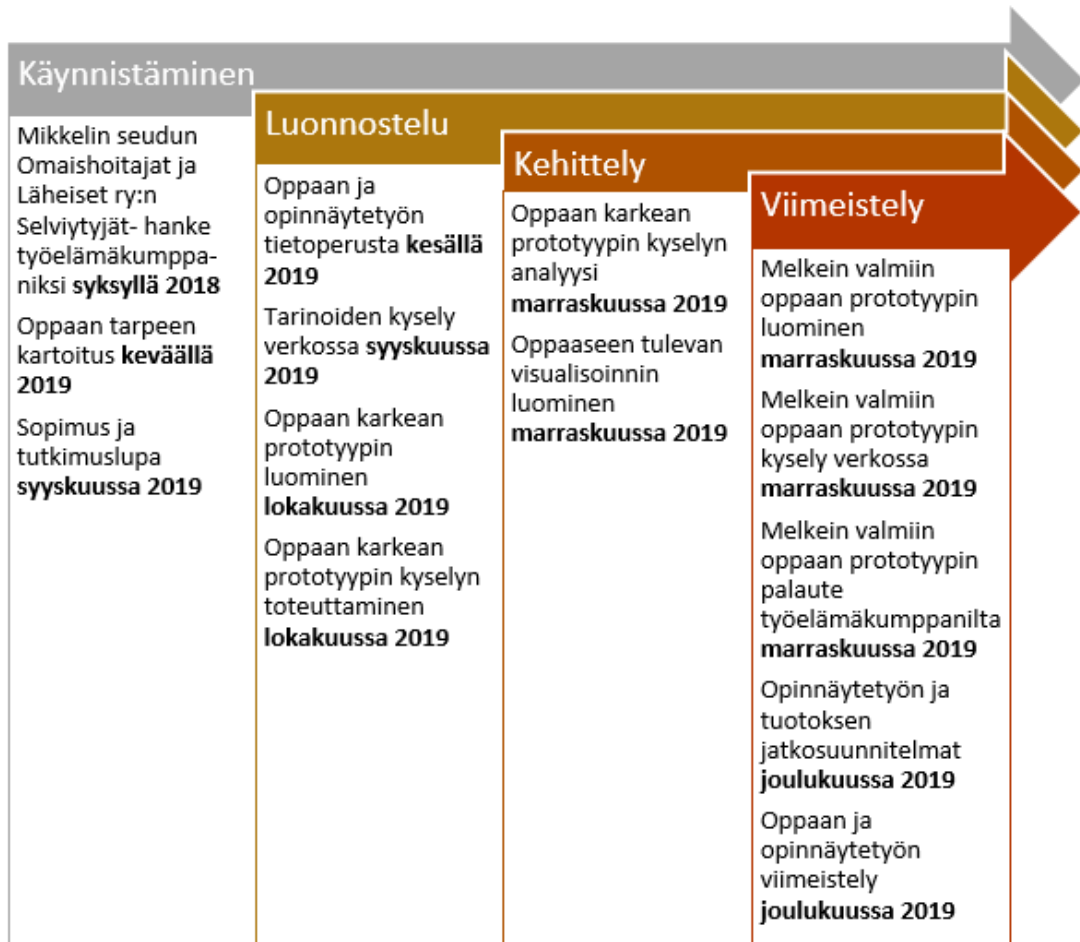
Viivästynyt diagnoosi aiheuttaa perheelle tarpeetonta ahdistusta. Diagnoosin avulla voidaan helpottaa sopeutumista, vammaisen henkilön identiteetin kehittymistä ja mahdollisuutta löytää kohtalontovereita. Kohtalontovereiden kerrotaankin olevan erityisen merkityksellisiä niille, joiden tautiin ei vielä ole löytynyt hoitokeinoja. Diagnoosia tarkentamalla voidaan löytää paras jatkohoitopaikka ja hoitomenetelmät. (Talvela 2006, 36.) Diagnoosin puuttuminen voi myös jossain tapauksissa vaikeuttaa avun saamista, vaikka lapsella on oikeus saada tarvitsemaansa tukea diagnoosin puuttuessaakin (Contact a Family 2014, 16).

Vanhemman tulisi olla armollinen itseään kohtaan, sillä he voivat olla hyvinkin raakoja ja kritisoivia itseään kohtaan. On myös tärkeää olla armollinen muita perheenjäseniä kohtaan, sillä he myös yrittävät parhaansa mukaan selviytyä

vaikeista ajoista. (Orphan 2015, 24.) Vanhemman on hyvä myöntää itselleen vaikeat ajat, sillä muuten nämä tunteet jäävät helposti sisälle vellomaan. Sisälle suljetut tunteet saavat helposti jäämään paikalleen jumiin ja voivat jopa aiheuttaa aggressioita ja masennusta, jotka voivat vaurioittaa parisuhdetta ja perhettä. Vanhemman avautuminen omista vaikeista ajoistaan voi helpottaa, sillä sitä kautta oma arki tulee muille näkyvämmäksi, ja tällöin voidaan myös vähentää muiden antamaa ylimääräistä kuormaa. (Orphan 2015, 100.)

4 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS TUOTEKEHITYSPROSESSIN MUKAISESTI

Opinnäytetyö tuotettiin tuotekehitysprosessina, jonka tarkoituksena oli luoda opas, jota sisällöltään ei tiedetty olevan olemassa opinnäytetyön prosessin aikana. Toisaalta taas erilaiset oppaat ja tietopaketit itsessään eivät olleet mitään uutta, jolloin tuotekehityksessä pystyttiin myös hyödyntämään muiden oppaiden ulkoasua ja muotoilua. Jokinen (2010, 14) kuvaa tuotekehityksen työvaiheiksi käynnistämisen, luonnostelun, kehittämisen ja viimeistelyn. Kuva 1 havainnollistaa ajallisesti opinnäytetyön aikana toteutuneita vaiheita Jokisen (2010, 14) tuotekehittämisen vaiheita mukaillen. Tuotekehitys valikoitui yhdeksi opinnäytetyön menetelmäksi, sillä se oli helposti sovellettavissa oppaan tuottamiseen sekä menetelmä sopi yhteen opinnäytetyössä käytettävien muiden menetelmien kanssa. Menetelmän vaiheet sopivat hyvin opinnäytetyön ja oppaan tekemisen yhteensovittamiseen.



Kuva 1. Opinnäytetyön tuotekehittämisvaiheet (Jokinen 2010, 14 mukaillen)

4.1 Käynnistäminen

Jokinen (2010, 17) toteaa, että tuotekehitysprosessin aloittamiseksi tarvitaan sekä tarve että toteuttamismahdollisuus. Tarve nousi sekä opinnäytetyön tekijän mielenkiinnosta aiheita kohtaan, sekä työelämän puolelta siitä, ettei aikaisempaa samanlaista tuotosta vaikuttanut olevan Suomessa opinnäytetyön alkaessa. Toteutusmahdollisuus syntyi, kun Mikkelin seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry:n Selviytyjät-hanke ryhtyi opinnäytetyön työelämäkumppaniksi syksyllä 2018.

Kun kyseistä tuotetta ei vielä ollut saatavilla, kyseessä oli todennäköisesti piilevä asiakastarve, jolloin potentiaalinen asiakasryhmä ei vielä tiennyt tarvitsevana opasta (Miettinen 2011, 31). Jokinen (2010,19) huomauttaa, että ”tuoteideiden löytämiseksi tarvitaan tietoa yrityksen ulkopuolelta ja itse yrityksestä”. Tietoa oppaan tarpeesta ja asemasta työyhteistyön ulkopuolelta haettiin kevään 2019 aikana Omatorin palveluohjaajalta, Leijonaemot ry:ltä, Harvi-

naiskeskus Noriolta, Erityinen sisarus-hankkeelta sekä Tatu ry:ltä. Tietoa oppaan tarpeesta ja asemasta työyhteisön sisällä hankittiin Selviytyjät-hankkeen työntekijöiltä.

Opinnäytetyön sopimus (liite 1) allekirjoitettiin syyskuussa 2019. Tutkimuslupa (liite 2) haettiin hankkeen toiminnanjohtajalta opinnäytetyön eettisyyden turvaamiseksi syyskuussa 2019, vaikkei opinnäytetyön aineistonkeruussa toteutetut kyselytutkimukset koskeneet organisaation työntekijöitä, opiskelijoita, jäseniä tai edustajia. Eettistä ennakkoarviointia ei tarvittu Tutkimuseettisen neuvottelukunnan sivustojen mukaisesti, sillä opinnäytetyön aikana ei käytetty eettistä ennakkoarviointia koskevia tutkimusasetelmia.

4.2 Luonnostelu

Seuraavana vaiheena tuotekehitysprosessissa on Jokisen mukaan (2010, 21–22) mukaan luonnostelu, jonka aikana analysoitiin kehitystehtävää, asetettiin tavoitteita, etsittiin ratkaisuja, karsittiin, testattiin ja yhdisteltiin osatoimintoja, tehtiin luonnoksia sekä testattiin luonnoksia. Opinnäytetyön luonnosteluvaiheeseen liittyi vahvasti tiedonkeruu erilaisista luotettavista, ammatillisista lähteistä, joista koottiin oppaan tietoperusta kesällä 2019. Tämän lisäksi menetelmänä oli tarinoiden kysyminen verkossa hyödyntäen Webropolia (liite 3). Näistä tarinoista otettiin sitaatteja, jotka lisättiin oppaaseen. Villanen (2016, 216) kuvaa tarinoiden etuja olevan tarinoiden inhimillisen näkökulman, tarinoiden yksilöllisyys niin kertomisessa kuin niiden tulkinnassa, arkikielellä olevien tarinoiden helppo ymmärrettävyys sekä oppaan kontekstin ja taustan elävöittäminen. Henkilöiden, joilla oli omakohtaisia kokemuksia erityisyydestä, äänen esiin nostaminen esiin teki oppaasta inhimillisemmän ja myös toi esille sitä, ettei vanhempi ollut yksin ajatustensa kanssa.

Kehityspäätöksen läpikäymiseen Jokinen (2010, 23) antaa neljä kysymystä, joihin pyrin vastaamaan seuraavaksi. Ensimmäisenä on kysymys ongelman ytimestä, jonka omassa opinnäytetyössäni määrittelen kahdesta näkökulmasta: aikaisempaa samasta näkökulmasta tehtyä opasta ei näyttänyt olevan markkinoilla opinnäytetyön aikana sekä huomio siitä, että tähän näkökulmaan liittyvää tietoa voi olla vanhemman haastava löytää. Toiveita ja odotuksia opinnäytetyölle nousi esiin tekstin helppo ymmärrettävyys sekä keveys, jolloin tieto

olisi mahdollisimman hyvin valikoitunut ja tiivistynyt lopulliseen tuotokseen. Rajoituksina opinnäytetyölle tuo resurssien rajallisuus, niin ajallisesti kuin faktana se, että opinnäytetyön tekijöitä on vain yksi. Tällöin jouduttiin tekemään rajouksia ja asettamaan prioriteetteja opinnäytetyöhön liittyen, jotta sen toteutuminen asiakasta hyödyttävällä tavalla olisi mahdollisimman realistinen. Yksi selkeä tavoite oli keskittyminen tulevaan asiakasryhmään eli erityisperheisiin enemmän kuin ammattiryhmään.

Reunaehdoja opinnäytetyön kehitysidealle etsiessä Jokinen (2010, 23) ehdottaa kysymään kaksi kysymystä: Mikä ominaisuus ratkaisulla tulee olla tai mikä tarkoitus ratkaisun tulee täyttää? Mitä ominaisuuksia ratkaisulla ei saa olla? Ominaisuus, joka oppaalla täytyi olla, oli selkeys ja tarkoituksena oli tuoda tarvittava tieto vanhemmille oppaan osa-alueisiin liittyen. Se, mitä oppaan ei pitänyt olla, oli liian raskas luettavuus sekä hankalasti ymmärrettävyys. Konkreettisesti opas täytyi myös olla asiakkaan saavutettavissa, jotta kehittämisidea ylipäättään toteutui.

Näiden kaikkien osa-alueiden lopuksi oppaasta syntyi lokakuussa 2019 kärkeä luonnos (liite 4), joka sisälsi oppaan sisältämän tekstiosuuden, sitaatit sekä minimalisen visuaalisen lisän. Luonnostelun ja kehittelyn välissä Villanen (2016,157) tuo esille Eric Riesin kirjan, *The Lean Start-up*, jossa hän rohkaisee pyytämän palautetta varhaisessa vaiheessa potentiaaliselta asiakasryhmältä. Palautteen pyytäminen toteutettiin kyselyllä (liite 5), joka laitettiin lokakuussa 2019 valikoituihin Facebook-ryhmiin sekä Selviytyjät-hankkeen omille sivuille. Valikoidut Facebook-ryhmät olivat muodostuneet erityisyyden ympärille, jolloin ryhmässä olevilla oli tarpeellista kokemusta erityisyydestä. Kyselyn tarkoituksena oli kartoittaa teorian laajuutta, tekstin ymmärrettävyyttä sekä mahdollisia kehittämisideoita, joita käytiin läpi kehittelyvaiheessa.

Aineistonkeruu tarinoiden avulla

Opinnäytetyön valmista tuotosta eli opasta varten kerättiin tarinoita henkilöiltä, joilla on omakohtaista kokemusta erityisyyden eri osa-alueista. Tarinat kerättiin työelämäkumppanin avulla lähettämällä saatekirje (liite 6) sekä kyselyn linkki Facebookissa oleviin valikoituihin ryhmiin sekä työyhteisökumppanin

omille sivuille. Kyselyssä (liite 3) ohjelmana hyödynnettiin Webropolia. Tarinoita pystyi lähettämään erityisen vanhemmat, huoltajat, sisarukset, sukulaiset, työntekijät tai erityinen henkilö itse. Tarinoiden tarkoituksena oli ensinnäkin tuottaa ensikäden tietoa kyseisten henkilöiden kokemuksista ja näkökulmista sekä niiden tarkoituksena oli tehdä oppaasta läheisempi lukijalle. Tarinat jaettiin oppaan teemojen mukaisesti, mutta muuten niiden sisältö ja pituus olivat täysin henkilön itsensä päätettävissä. Tarkoituksena oli minimoida kirjoittajan ohjaaminen, jotta tarinoista tulisi mahdollisimman persoonallisia ja monipuolisia.

Toteutuksessa esille nousi haasteina sähköisen kyselyn kohdalla muun muassa, miten vastaajat saadaan motivoitumaan ja sitoutumaan vastaamiseen, jotta saadaan tarpeeksi laaja edustus sekä tarinoihin on pystytty eläytymään. Toisaalta netissä toteutettavan kyselyn litterointiin kuluu vähemmän aikaa ja se on mahdollista saavuttaa laajempi otos sopivia vastaajia. (Eskola ym. 2018, 66.) Tarinoiden avulla oli tarkoitus löytää uusia näkökulmia, nähdä millaisia valintoja ihmiset tekevät sekä tunnistaa asiaan liittyviä stereotypioita (Eskola ym. 2018, 74–75). Kysely toteutettiin syyskuussa 2019 ja kyselyssä vastausaikaa oli kaksi viikkoa. Vastauksia tähän kyselyyn tuli kaksi kappaletta. Kyselyä oli avattu 156 kertaa ja kysely aloitettu 34 kertaa. Kyselyn puolesta välissä laitettiin muistutus vastaamisesta.

Kysely toteutettiin verkkomuodossa, koska sillä tavoin oli mahdollisuus tavoittaa vastaajia ympäri Suomea, sekä vastaaja pystyy myös hyvin vapaasti itse määrittelemään, milloin ja missä vastaa sekä miten pitkään hän haluaa varata kyselylle. Nettiotannon mielekkyytenä voidaan mainita sen nopeus sekä mahdollinen saavuttavuus. On myös hyvä huomioida, että verkkokyselyllä voidaan välttää kustannuksia, minkä lisäksi kyselyn pohjalla toimiva ohjelma Webropol on käyttäjälle helppo sekä suunnittelun että analyysin osalta (Sarpila & Räsänen 2013, 68).

Lisäksi otannon tai näytteen ei tarvinnut olla laaja. Tärkeämpää oli aineiston luotettavuus sekä laatu. Tässä työssä tarinoiden tarkoituksena ei ollut tuottaa tutkimustietoa tietystä aiheesta, vaan elävöittää oppaan teoreettista viitekehystä sitä tukemalla. Verkkomutoista kyselyä tukee myös Sarpilan ja Räsä-

sen (2013, 68–69) tekemä huomio siitä, että erityisesti intiimien tai sosiaalisesti arkaluontoisten tietojen jakaminen on todennäköisempää, kun haastattelukokemus tunnetaan etäiseksi. Varasuunnitelmana oli tarpeen mukaan ottaa sitaatteja julkaistuista teksteistä, kuten erityisyyttä käsitteleviä lehtijulkaisuista tai blogipostauksista.

Kerättyjen tarinoiden analyysi

Näiden tarinoiden kohdalla analysointia ei tehty, sen sijaan ne luokiteltiin sopiviin teemoihin ja niistä tehtiin sitaatteja, joita lisättiin oppaaseen teoreettisen viitekehyksen rinnalle. Tarinoiden luokittelussa hyödynnettiin muuttujille annettuja arvoja, jotka voivat olla numeroita tai aakkosia, joiden avulla aineistoa voidaan helpommin käsitellä (Alasuutari 2011, 26). Luokittelun avulla aineiston hyödyntäminen ja sitaattien valikoiminen osaksi oppaan sisältöä helpottui. Laadulliseen analyysiin, jossa tarkoituksena on löytää aineistolle yleispätevä sääntö, ei menty, sillä se ei tuonut lisäarvoa tarinoille (Alasuutari 2011, 149).

Sitaattien tarkoituksena oli tuoda lukijalle kuva siitä, että on myös muitakin henkilöitä, jotka ovat mahdollisesti käyneet hyvinkin samankaltaisia tapahtumia läpi. Tuomalla esiin muiden kokemuksia tarkoituksena oli tuoda esille, ettei näiden asioiden kanssa ole yksin. Villanen (2016, 216) tuo tarinoiden eduksi inhimillisen näkökulman säilymisen, niiden kantaman tiedon taustasta ja kontekstista, mahdollisuudet erilaisiin tulkintoihin, mahdollisuuden kertoa ne omin sanoin sekä asiakkaan osallistamisen helpottaminen.

Kyselyssä saadut kaksi vastausta olivat oppaan kannalta kokonaisuudessaan käyttökelpoisia. Molemmissa vastausten tarinoissa käsiteltiin diagnoosin puutumista ja tiedottomuuden sietämistä, minkä lisäksi tarinoissa kerrottiin herkästi vanhemman ja erityisen lapsen välisestä suhteesta. Molemmat vastaajat olivat erityisen lapsen äitejä. Koska tarinat olivat hyvin kirjoitettuja sekä aiheeseen sopivia, laitettiin molemmista sitaatit itse oppaaseen.

Oppaan karkean luonnoksen prototyypin testaus verkossa toteutettavalla mielipidekyselyllä

Tuotekehitysprosessin aikana kerättiin palautetta oppaan karkean luonnoksen prototyypin (liite 4) avulla. Tällöin prototyyppi sisälsi oppaan sisältämän teoreettisen viitekehyksen sekä niihin liittyvät tarinat minimalisella visuaalisella lisällä. Miettisen (2011, 140–141) mukaan prototyyppi voi olla kevyt ja nopea, sillä sen tarkoituksena on saada idealle vahvistusta sekä konkretisoida konseptia. Tässä kohtaan karkeaa luonnosta testattiin, jotta saadaan tietoa tekstin helppolukuisuudesta: ovatko teksti ja lauserakenteet selkeitä. Toissijaisena tavoitteena oli kartoittaa tiedon laajuutta: onko karkea luonnos liian laaja tai liian suppea. Vastaaja pystyi lopuksi vielä antamaan avointa palautetta oppaaseen liittyen. Prototyyppivaiheen vahvuuksia ovat mahdollisuus testata konseptin toimivuutta käytännössä, mahdollisuus saadaan käyttäjien kokemuksia kartoitettua sekä mahdollisuutta huomata virheet ja ongelmat (Vaahtojärvi 2011, 136).

Kysely toteutettiin samojen sosiaalisten median ryhmien kautta kuin tarinat kerättiin sekä jakamalla linkki työyhteisökumppanin omille sivuilla. Kyselyssä ohjelmana käytettiin Webropolia. Kyselyn saatekirje (liite 7) sekä linkki kyselyyn (liite 5) postattiin työyhteisön Facebook-tilin kautta. Ryhmät pidettiin samana, jotta saataisiin parempi yhteys kyseisiin ryhmiin ja mahdollisesti saataisiin samoja henkilöitä osallistumaan tuotteen eri vaiheisiin. Sama kysely toteutettiin myös myöhemmässä vaiheessa, jossa tuote oli lähes valmis. Kysymykset pidettiin samana, koska sillä tavoin voitiin myös näyttää toteen tehdyt muutokset prototyypissä ja kyseisten muutosten vaikutus mielipiteisiin.

Kyselyssä ei kysytty mitään tunnistettavia tietoja vastaajasta, vaan keskityttiin enemmänkin kysymään oppaan sisällön helppolukuisuudesta ja laajuudesta. Kyselyssä käytettiin suljettujen kysymysten muotoina janakysymyksiä, joissa hyödynnettiin Likertin asteikkoa, sekä avoimia kysymyksiä. Likertin asteikossa kysymykset aseteltiin väittämäksi, johon annetaan seuraavat vaihtoehdot: 1. täysin samaa mieltä, 2. osin samaa mieltä, 3. ei samaa eikä eri meiltä, 4. osin eri mieltä ja 5. täysin eri mieltä. Neutraalin, eli ei samaa eikä eri mieltä, kohdan olemassa oloa voitiin puolustaa sillä, että muutoin vastaaja saattaa jättää kyseisen kohdan kokonaan vastaamatta. Likertin asteikon heikkoutena mainitaan se, ettei eri vaihtoehtojen välien voida sanoa olevan yhtä suuria. Kuitenkin Likertin asteikkoa voidaan soveltamalla laskea keskiarvo, hajonta sekä korrelaatio. (Vehkalahti 2014, 35–37.)

Suljetut osiot selkeyttävät tulosten mittaamista sekä helpottavat tietojen käsittelyä, kun taas avoimissa osioissa voidaan saada tietoa, joka muuten jäisi saamatta. Valmiiksi annetut vastausvaihtoehdot myös helpottavat tietojen käsittelyä sekä selkeyttävät mittausta. (Vehkalahti 2014, 25.) Avoimia kysymyksiä käytettiin, sillä pelkillä suljetuilla kysymyksillä ei ollut mahdollista saada vastauksia mahdollisiin lisäysehdotuksiin. Kyselytutkimuksen vastausajaksi määriteltiin maksimissaan 15 minuuttia, sillä pitkät kyselyt helposti vievät motivaatiota vastaajalta. Pahkinen (2012, 215) muistuttaa että kyselyssä on hyvä tavoitella helppoa vastattavuutta sekä turhien kysymysten karsimista. Lomakkeen ulkonäköön ja kieliasun selkeyteen kannattaa kiinnittää huomiota (Vehkalahti 2014, 48).

Kysymyksiä laadittaessa huomioitiin kysymyksen ymmärrettävyys. Tämän lisäksi kysymyksen asettelussa pyrittiin olemaan mahdollisimman neutraali, jotta vastaajaa ei ohjattaisi vastaamaan tutkijan haluamalla tavalla. Kyselyssä huomioitiin, että vastaaja teki omat tulkintansa kysymyksestä (Pahkinen 2012, 217). Virhetulkintoja ja väärinymmärryksiä tulee useammin, kun kysymyksiä ei esitetä kasvokkain (Sarpila & Räsänen 2013, 69). Kyselyn esitestausvaihe toteutettiin asiantuntijaraadin avulla. Asiantuntijaraatina toimi opinnäytetyön yhteistyökumppanin Mikkelin seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry:n työntekijöitä, opinnäytetyön opponentit sekä muutama yksityishenkilö, jotka arvioivat kysymyksien helppolukuisuutta, kysymysten rakennetta, kysymysten vastaamista tutkimuskysymyksiin sekä lomakkeen ulkoasua. Tämä malli oli sovellettu Pahkinen (2010, 220) esittelemästä asiantuntijaraadin suorittamasta lomakearviinnista.

4.3 Kehittely

Kehittelyvaiheessa sopivimmasta luonnoksesta alettiin tuottamaan lopullinen tuote, johon liittyi yksityiskohtien lisääminen. Kehittelyvaiheeseen kuuluu oleellisesti heikkojen kohtien poistaminen, minkä tarkoituksena on luoda uusia toimivampia ideoita toimimattomien tilalle. (Jokinen 2010, 89–90.) Kehittelyvaiheessa analysoitiin luonnosteluvaiheessa tullut palaute, jota käytettiin oppaan sisällön parantelemiseen. Lisäksi kehittelyvaiheessa suunniteltiin yksityiskoh-

tia, joita olivat oppaan koon, kirjoitusasun ja kuvien hahmottaminen. Marraskuun 2019 aikana oppaaseen tuotettiin piirustuksia hyödyntäen piirustusohjelmaa PaintTool SAI versio 1.

Kehittelyvaiheeseen kuuluu Jokisen (2010, 93–94) työmenetelmänä arvoanalyysi, joka voidaan jakaa seitsemään osa-alueeseen: asiatietojen hankinta, tehtävän analysointi, ratkaisuvaihtoehtojen ideointi, ratkaisuvaihtoehtojen arvostelu, suunnittelu, toteutus ja valvonta. Tässä kohdin nostettiin oleellimmat kohdat opinnäytetyön oppaan toteutumisen kannalta. Analyysiin kuului tuotteen heikkouksien, hyödyttömien tai vähemmän arvoisten toimintojen sekä kalliiden ratkaisujen löytäminen (Jokinen 2010, 95). Analyysiin liittyi vahvasti sisällön läpikäyminen siitä näkökulmasta, mitä tietoa oppaaseen oli oleellista laittaa, pohjautuiko tieto luotettavaan tietoperustaan sekä toiko tieto lisäarvoa tai selkeyttä oppaaseen. Tarkoituksena oli tiivistää teoriaa entisestään sekä muokata tekstiä, jotta teoksen teksti on helposti vastaanotettavissa sekä tarkoituksenmukaista. Tämä osittain myös kulkee rinnakkain ideointivaiheen kanssa, johon kuului vaihtoehtojen ja parempien vaihtoehtojen etsiminen analyysissä esille nousseiden kohtien suuntaisesti (Jokinen 2010, 95).

Prototyypin mielipidekyselyn analyysi

Analyysissä käytettiin pääsääntöisesti kvalitatiivista eli laadullista analyysimallia. Mutta suljettujen kysymysten kohdalla tehtiin hieman kvantitatiivista eli määrällistä tutkimusta esittämällä tulosten keskiarvo. Analyysivaiheessa otettiin huomioon, että kyselyssä oli kaksi mittaria, joista ensimmäinen mittasi helppolukuisuutta ja toinen laajuutta. Molemmat mittarit olivat jaettu kolmeen janamuotoiseen kysymykseen ja yhteen avoimeen kysymykseen. Tämän lisäksi oli vielä avoin kysymys, jonka tarkoituksena ei ollut mitata ennalta määritettyä asiaa, vaan antaa mahdollisuus tuoda esiin asioita, joita kahden mittarin alaisuudessa ei ollut mahdollisuutta tuoda.

Kyselystä tulleet avoimen osion tekstifragmentit luokiteltiin. Vehkalahti (2014, 27) kuvaa luokittelun edustavan laadullista mittaustasoa, jossa vaihtoehdot voidaan koodata numeroita käyttäen. Numeroiden tarkoituksena oli helpottaa aineiston käsittelyä. Aineistosta avoimien kysymyksien kohdalla koodattiin kaikki samat sanat (myöskin eri sanamuodoissa ilmaistut) samalla numerolla,

jolloin aineiston analyysi jatkossa helpottui. Tämän avulla voitiin aineistoja pelkistää yhdistämällä yksittäisiä havaintoja (Alasuutari 2011, 28).

Nämä koodatut sanat taas luokiteltiin tarkemmin kategorioihin. Kategorioina oli kehitettävä, positiivinen ja muu palaute. Vehkalahti (2014, 30) korostaakin, että sisällön kannalta mielekkään järjestyksen aikaansaaminen nostattaa mittauksen tasoa. Kyseiset kategoriat olivat selkeät ja tavoitteenmukaiset, sillä niiden avulla voitiin helpommin hahmottaa saatua palautetta.

Kyselyyn vastasi kaksi henkilöä. Kysely oli avattu 130 kertaa. Kyselyssä ensimmäisenä mitattiin oppaan helppolukuisuutta. Tähän liittyen oli kolme suljettua kysymystä sekä avoin osio. Suljettujen osioiden kysymyksiin tuli vastausprosentiksi 100 %, kun taas avoimeen osioon ei tullut vastauksia ollenkaan. Suljettujen kysymyksien kohdalla palaute oli positiivista (kuva 3). Tekstiä pidettiin helposti ymmärrettävänä. Oppaan tekstiasun selkeydessä ja oppaan lukemisen keveydessä oli vielä parantamisen varaa.

Toisena mittarina oli oppaan tietopohjan laajuus, jossa sekä suljettujen että avoimien kysymysten kohdalla vastausprosentti oli 100 %. Vastaukset olivat positiivisia, mutta selkeästi oppaan tietopohjassa on vielä hiomisen varaa (kuva 4). Avoimissa vastauksissa toivottiin lisää visuaalisuutta, sillä se kevenittää opasta ja kuvia voidaan näyttää lapselle. Kuvien toivottiin ilmentävän sitä, että erityisperheet ovat kuin kaikki muut perheet. Vastauksissa oli myös ehdotettu, että tuotaisiin esiin eri diagnoosien jäsenyhdistyksiä ja niiden eduista sekä Suomessa toimivia kriisipuhelimia.

Tämän jälkeen kyselyssä oli vielä avoin osio, jossa sai antaa vapaata palautetta. Avoimen osioon vastasi yksi henkilö. Vapaassa palautteessa ehdotettiin oppaan jakamista paperiversiona Mikkelissä sijaitseviin päiväkoteihin. Tämän lisäksi palautteeseen oli laitettu idea siitä, että oppaassa olisi erityisyyteen liittyvää videomateriaalia linkattuna.

Tuloksia analysoidessa yksi keskeinen sana oli valideetti eli oliko kysely mittänyt sitä, mitä sen oli ollut tarkoitus. Valideetti onkin ensisijaista mittaamisen luotettavuuden kannalta. (Vehkalahti 2014, 41.) Luotettavuuteen vaikuttaa myös vastausprosentti, jota tässä tutkimuksessa ei voitu tarkasti laskea, sillä

kyselyä jaettiin eteenpäin ulkopuolisten toimesta. On kuitenkin selkeää, että vastausprosentti jäi alle 1 %. Nykyisin yleisin vastausprosentti kyselytutkimuksiin on alle 50 %. (Vehkalahti 2014, 44.)

Kyselytutkimuksessa riskejä ovat vastauskato eli vähäinen vastausmäärä, minkä vuoksi tutkimusta ei voida yleistää edustamaan perusjoukkoa (Vehkalahti 2014, 89-90). Perusjoukolla tarkoitetaan sitä joukkoa henkilöitä, joista tutkimuksessa ollaan kiinnostuneita. Perusjoukosta taas satunnaisesti valikoituu pienempi ryhmä ihmisiä, joista syntyy kyselyn otanta. Otannasta saamien tuloksien olisikin tarkoitus pystyä yleistämään koko perusjoukkoa koskevaksi. (Vehkalahti 2014, 43.) Tässä opinnäytetyössä kysely oli suunnattu henkilöille, joilla on omakohtaisia kokemuksia erityisyydestä. Otanta taas koostui henkilöistä, jotka kyselyn toteuttamisen aikana kuuluivat valikoituihin Facebook-ryhmiin, joihin kysely tuli saataville. Koska kyselyn vastausprosentti oli niin pieni, ei tuloksia voitu yleistää koskemaan tutkimuksen perusjoukkoa.

4.4 Viimeistely

Jokisen (2010, 96) mukaan viimeistelyssä tehdään päätöksiä yksityiskohdista, kuten raaka-aineista ja valmistustavasta sekä mahdollisuuksien mukaan tehdään prototyyppi. Melkein valmiin oppaan prototyyppi tehtiin, jotta tuotetta voitiin täydentää ja tarkistaa prototyypin testauksesta saatujen tulosten mukaisesti (Jokinen 2010, 98). Melkein valmis opas sisälsi teoreettisen viitekehyksen, sitaattit sekä visuaalisen lisän mahdollisimman valmiissa muodossa. Opas tuotettiin käyttäen Word-ohjelmaa. Oppaan lopullinen versio muunnettiin PDF-muotoon.

Jokinen (2010, 99) huomioi, ettei tuotannon alkaminen ole työn loppu, vaan tuotetta on kehitettävä ja tilastoitava asiakastytyväisyyttä. Valitettavasti opinnäytetyön aikana ei projektia pystytty jatkamaan näin pitkälle, mutta toiveena on, että opas siirtyisi eteenpäin ja sen vaikuttavuutta voitaisiin seurata sekä oppaan sisältöä voitaisiin päivittää ja parantaa tarpeen mukaan. Tätä prosessia varten tehtiin opinnäytetyölle loppupohdinta, jossa nostettiin esiin kehittämis ehdotuksia, joita opinnäytetyön prosessin aikana oli noussut esille. Toisaalta kyse oli myös oppaan juurruttamisesta työyhteisöön, jotta sen päivittä-

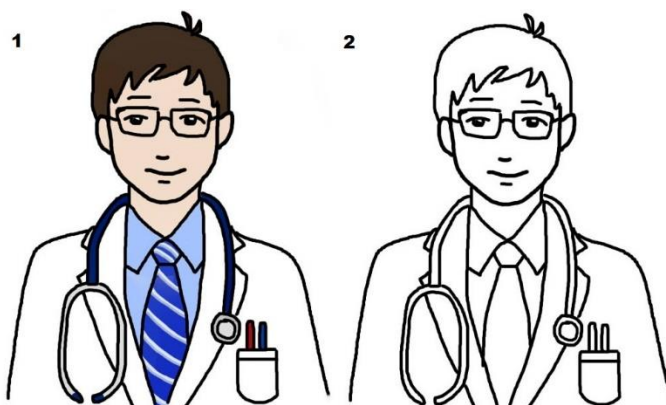
mistä ja jakamista jatkettaisiin vielä senkin jälkeen, kun virallinen opinnäytetyön osuus oli ohi. Työelämäkumppani oli luvannut huolehtia opinnäytetyön leviittämisestä opinnäytetyöprosessin loputtua, mutta vielä opinnäytetyön loppuvaiheessa käytiin yhdessä työelämäkumppanin kanssa läpi opinnäytetyöstä mahdollisesti hyötyvät tahot.

Melkein valmiin tuotteen prototyypin testaus verkossa toteutettavalla mielipidekyselylomakkeella

Tuotteen oltua melkein valmis kerättiin marraskuussa 2019 tietoa yhä hyödyntäen aikaisempien vaiheiden kanssa samoja suljettuja Facebook-ryhmiä sekä työyhteisökumppanin Facebook-sivua. Kyselyssä hyödynnettiin karkean luonnoksen kohdalla tehdyn Webropolin kyselylomakkeen kysymyksiä. Saatekirje (liite 8) sekä linkki kyselyyn (liite 9) lähetettiin hyödyntäen työyhteisökumppanin Facebook-tiliä. Kyselyn tarkoituksena oli tehdä loppukartoitus oppaan sisällöstä eli kartoittaa oppaan ymmärrettävyyttä ja laajuutta. Kysely oli avattu 57 kertaa, mutta vastauksia ei tullut. Koska opinnäytetyössä oli niin tiukka aikataulu, ei kyselyä voitu uusida. Tämän sijaan palautetta haettiin työelämäkumppanilta. Saadun palautteen avulla oppaan tekstiasua muokattiin ja oppaaseen lisättiin työelämäkumppanin logot.

4.5 Valmiin oppaan esittely

Tuotekehitysprosessista valmistui joulukuussa 2019 lopullinen opas, josta on saatavilla kaksi eri versiota: värillinen ja mustavalkoinen. Versiot ovat sisällöltään identtiset. Mustavalkoversio on tehty erityisesti printtaamista varten, jotta sisältö pysyy helposti luettavassa muodossa mustavalkoisena. Tämän lisäksi piirustukset ovat viivapiirroksina, jolloin ne säästävät myös mustetta. Esimerkkinä oppaan sisältämien kuvien eroavaisuuksista on kuvassa 2, jossa ensimmäinen lääkäri kuuluu värilliseen versioon, kun taas toinen on mustavalkoversiossa.



Kuva 2. Esimerkki oppaiden kuvien väri- ja mustavalkoversion eroista

Opas koostuu kahdeksasta vaakatasossa olevasta A4-aukeamasta, jotka on jaettu kahteen eri palstaan. Kuvassa 3 näkyy oppaan sisältämät aihealueet ja niiden sijoittuminen oppaan sisällä. Isommilla aihekokonaisuuksilla on käytössään kokonainen aukeama, muut ovat rajattu yhdelle palstalle. Opas sisältää viisi eri aihekokonaisuutta, jotka ovat sisällöltään tiivistettyjä versiota opinnäytetyön tietoperustasta.

vasen palsta	oikea palsta
etukansi	oppaan tiedot
sisällysluettelo	alkuteksti
erityisyys tuo mukanaan tunteita	
luotettavan tiedon löytäminen	kirjallisuutta lapsille
erityisyys lapsen silmin	
lasten kysymykset	
kun tietoa ei ole saatavilla	
kiitos	lisätietoa

Kuva 3. Oppaan sisältö aukeamittain

Oppaan lopulliseksi muodoksi tuli sähköinen PDF-tiedosto, jotta säästyttiin kustannuksilta. Opas on näkyvillä Mikkelin seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry:n verkkosivuilla. Mikkelin seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry:n Selviytyjät-hanke lupautui levittämään opasta päiväkotien ja koulujen koulutuksissa ja sosiaalisen median ryhmissä ja yhdistyksissä. Tämän lisäksi yhteistyö opinnäytetyön yhteistyökumppanin kanssa sovittiin jatkuvan vielä opinnäytetyön päätyttyä.

5 POHDINTA

Opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa erityisperheiden vanhemmille opas, joka tuo tietoa erityisyydestä kertomiseen pienelle sisarukselle. Opinnäytetyö ja opas tuovat esille eri lähtökohtia erityisyydestä puhumiseen. Kokonaisuutena opinnäytetyö ja opas pyrkivät tuomaan tietoa kohtiin, jotka voivat vanhempaa mietityttää erityisyydestä puhuessaan pienen sisaruksen kanssa. Tavoitteena oli, että vanhempi saisi tarpeellisen tiedon oppaasta, jotta hänen kynnyksensä erityisyydestä puhumiseen olisi mahdollisimman matala. Toisaalta tavoite oli myös tuoda esille tiedon antamisen merkitys lapsen kehitykselle ja sopeutumiselle, jotta sen merkitys ymmärrettäisiin perheissä ja siihen panostettaisiin.

Oppaassa on monipuolisesti tietoa erityisyydestä puhumisen tueksi, mikä viittaa siihen että opinnäytetyön tavoite olisi saavutettu. Kuitenkin paras asiantuntija siihen, kuinka hyvin opas on saavuttanut tavoitteensa, on oppaan käyttäjä. Valitettavasti valmista opasta ei ehditty opinnäytetyön aikana testaamaan opinnäytetyön kohderyhmän eli erityisperheiden vanhempien kanssa, joten tästä näkökulmasta ei voitu tehdä johtopäätöksiä. Tarkoituksena oppaan oli olla tietopohjaltaan tarpeeksi kattava ja ajantasainen sekä helposti luettava ja kevyt rakenteeltaan.

5.1 Opinnäytetyön prosessi

Opinnäytetyön tekeminen alkoi jo syksyllä 2018 ideapaperin tekemisellä, jossa esitettiin opinnäytetyölle tavoite ja oppaan sisällöstä oli tehty karkea runko. Itse opinnäytetyön prosessi kuitenkin käynnistyi kesällä 2019 tietopohjan luomisena. Opinnäytetyön tietoperustassa oltiin pyritty monipuolisesti käyttämään mahdollisimman tuoreita ja kansainvälisiä tietolähteitä. Tosin oppaan tietoperustassa oli keskittynyt monilta osin vammapuoleen, mikä on vain osa erityisyyttä. Tietopohjan luotettavuutta lisäsi ammatillisten lähteiden valitseminen tietoperustaksi sekä useiden lähteiden hyödyntäminen.

Opinnäytetyön tuotekehitysprosessi pääsi kunnolla alkuun syyskuussa 2019. Tiedossa oli, että opinnäytetyön aikataulutusta tulisi olemaan varsinkin loppua kohden tiukka, mutta mahdollinen. Aikataulutusta helpotti suunnattomasti sille tehty suunnitelma, jossa opinnäytetyön tavoitteet jaettiin viikoittaisiksi määrän-

päiksi. Välillä opinnäytetyössä onnistuttiin etenemään tavoiteaikataulua nopeammin, mikä antoi enemmän tilaa reagoida opinnäytetyössä tuleviin ongelma-kohtiin. Opinnäytetyö eteni päämäärätietoisesti ja realistisesti niin ajallisesti kuin siihen liittyvien odotusten suhteen. Opinnäytetyön ja oppaan kannalta jouduttiin tekemään selkeitä rajoituksia niin selkeyden kuin resurssien puolesta.

Opas tehtiin niin, ettei vanhempien ole välttämätöntä lukea opinnäytetyötä saadakseen tarvitsemansa tiedon. Tosin on hyvä huomioida, että opas on hyvin tiivistetty versio opinnäytetyön teoreettisesta viitekehyksestä, joten vanhemmat voivat tarvitessaan saada lisätietoa myös opinnäytetyötä lukemalla. Oppaassa on kaksi sitaattia, jotka saatiin verkkokyselyn avulla. Näistä tarinoista poistettiin kaikki informaatio, jonka avulla kirjoittajat voisi tunnistaa kirjoittajien yksityisyyden suojaamiseksi. Henkilöt olivat tietoisia, että kyselyn lähettäessään he antoivat luvan käyttää tarinoitaan oppaassa sitaattien muodossa.

5.2 Opinnäytetyön aikana toteutetut kyselyt

Opinnäytetyön aikana tehdyissä kyselyissä pyrittiin säilyttämään anonymisuus niin, ettei vastauksia voisi jäljittää takaisin vastajaan. Tätä varten kyselyissä pyydettiin mahdollisimman vähän vastaajaan kohdentuvaa tietoa. Kaikki kyselyistä tullut tieto pyrittiin käsittelemään mahdollisimman objektiivisesti. Kyselyiden vastaukset tulivat pelkästään opinnäytetyön tekijän nähtäville. Mielipidekyselyiden vastauksista tehtiin analyysiin tiivistelmä, kun taas tarinoista valikoitiin sitaatit oppaaseen. Kaikki kyselyiden keräämä data poistettiin Webropol-ohjelmasta opinnäytetyön valmistuttua.

Opinnäytetyön aikana tehtyjä kyselyitä yhdisti selkeästi vastausten pieni määrä. Kyselyn vähäiseen vastaajamäärään voi vaikuttaa moni asia. Ensimmäisenä otan esille verkkokyselyssä sen, että se aina rajaa tietyt ihmisryhmät luonnollisesti pois. Verkkokyselyihin eivät vanhemmat ikäryhmät välttämättä vastaa niin innokkaasti kuin taas nuoret aikuiset (Valli & Perkkilä 2018, 120). Tämän lisäksi vaikuttaa siltä, että Facebookin suosio sosiaalisena mediana on tiettyjen ikäryhmien kohdalla vähentynyt.

Voi myös olla, että henkilöille on tullut useampia kyselyitä samaan aikaan, jolloin he voivat olla väsyneitä jatkuvaan kyselytulvaan. Toisaalta kyselyn ulkoasussa voi myös olla tekijöitä, jotka ovat estäneet henkilöitä vastaamasta. Kysely itsessään pyrittiin tekemään mahdollisimman ytimekkääksi, mutta kenties vastaajan motivointiin olisi voinut vielä panostaa lisää painottamalla vastaus-ten merkityksellisyyttä oppaan kannalta.

Tarinoiden kerääminen verkossa tapahtuvalla kyselyllä

Kenties ”kasvottomat kyselyt” eivät motivoi vastaajaa samalla tavalla kuin haastattelut. Tulosten vähäisen määrän jälkeen pohdittiin, olisiko kasvokkain tapahtuva haastattelu ollut oppaan kannalta kannattavampi vaihtoehto. Tässä kohdin kuitenkin tuli vastaan resurssien, erityisesti ajan, rajallisuus. Mielenkiintoa tarinoiden jakamiseen vaikutti olevan, sillä vastaamisen oli aloittanut 34 henkilöä ja itse kyselyä oli avattu 336 kertaa.

Onkin tutkimuksen kannalta merkittävää, mikä esti henkilöitä lopettamaan kyselyn kesken. Onko kyseessä se, ettei heillä yksinkertaisesti ollut aikaa täyttää kyselyä vai oliko kyselyssä itsessään jotain, joka pysäytti vastaamisen. On mahdollista, että henkilöt olisivat olleet kiinnostuneita jakamaan kokemuksia, mutta he eivät välttämättä olisi halunneet niistä tulevan sitaatteja julkaistavaan oppaaseen. Olisi voinut olla parempi vaihtoehto laittaa rastitettava kohta, jossa henkilö antaa luvan kokemusten käyttämiseen sitaattien muodossa. Tässä kohdassa olisi ollut hyvä vielä tarkemmin kertoa, miten sitaatteja hyödynnetään ja painottaa niiden anonyymiyttä. Tämän lisäksi olisi ollut kenties hyvä avata aihealueita tarkemmin, jotta ne olisivat olleet vastaajalle selkeämmät.

Oppaan karkean luonnoksen ja melkein valmiin tuotteen mielipidekyselyt

Vaikka oppaaseen pyrittiinkin osallistamaan myös tulevaa asiakasryhmää, ei valitettavasti tarkoitus toteutunut toivotulla tavalla. Karkean luonnoksen mielipidekyselyn kohdalla vastauksia tuli 2, kun taas melkein valmiin tuotteen kyselyyn niitä ei saatu yhtään. Kyselyt olivat pyrittiin tekemään mahdollisimman yksinkertaisiksi ja ytimekkäiksi, eikä niihin vastaamiseen ajallisesti mennyt yli

viittätoista minuuttia. Kuitenkin selkeästi henkilöillä oli jonkin asteista mielenkiintoa opasta ja kyselyä kohtaan, sillä molempia kyselyitä oli avattu useampia kertoja.

Vastauksia olisi voinut vielä saada lisäämällä tahoja, jotka kyselyä jakavat sekä lisäämällä paikkoja, joihin kyselyt jaetaan. Tässä kohdin hyödynnettiin pelkästään työelämäkumppania julkaisijana ja julkaisut jaettiin heidän saavutamiin paikkoihin. Laajempi saavutettavuus mahdollistaisi enemmän vastauksia. Mietityttämään jäi myös, olisiko oppaan voinut liittää osaksi kyselyä linkkiä paremmin, sillä varsin usein linkki vaikutti avautuvan kyselyn päälle, eikä omaksi sivukseen. Tällöin vastaajan saattoi olla hankala löytää takaisin kyselyyn oppaan luettuaan.

5.3 Jatkokehittämisideat

Opinnäytetyön aikana tehty valmis tuotos eli opas olisi hyvä tehdä mahdollisimman saavutettavaksi kaikille sitä tarvitseville perheille. Mikkelin seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry:n Selviytyjät-hanke on sitoutunut levittämään teosta, mutta hanke loppuu vuonna 2020, joten oppaan levittäminen sen jälkeen voi jäädä vähemmälle resurssille. Yhtenä jatkokehittämisen paikkana voisi olla hyvin oppaan juurruttaminen eri työyhteisöihin, kuten päiväkoteihin tai sairaaloihin. Opasta voidaan myös jatkokehittää kääntämällä se muille kielille (esim. ruotsiksi) ja tekemällä siitä helppolukuinen versio.

Tämän lisäksi olisi hyvä luoda tilaisuuksia, joissa vanhempia opastetaan ja ohjeistetaan opinnäytetyön ja oppaan käsittelevien aihealueiden äärelle. Nämä voivat olla erilaisten järjestöjen luomia tilaisuuksia, joissa puhutaan erityisyydestä tai keskusteluja neuvolan ja erityisperheen vanhempien kesken. Opinnäytetyötä ja opasta voitaisiin hyödyntää jo tulevien ammattilaisten opinnoissa yhtenä työmenetelmänä. Tässä kohdin tämä näyttää mahdollistuvan yhteistyössä toisen ylemmän ammattikorkeakoulututkinnon opinnäytetyön kanssa, jossa työväline tullee esittelemään. Aloja, joiden opinnoissa opinnäytetyöstä ja oppaasta työmenetelmänä voi olla hyötyä, ovat sosiaali-, terveys- ja humanistiset alat.

Opinnäytetyötä ja opasta voitaisiin vielä jatkaa koskemaan eri ikäisiä sisarusia ja siitä voidaan tehdä eri diagnooseille tai eri kunnille räätälöityjä versioita, joissa tietoa voidaan tuoda huomattavan paljon enemmän kohdennettuna. Nykyisellään opinnäytetyö ja opas luovat hyvän perustan, jota voidaan muokata tarpeen mukaan. Tämän lisäksi olisi tärkeää, että oppaassa oleva tieto pyritäisiin pitämään mahdollisimman ajantasalla.

LÄHTEET

Ahonen, T., Lyytinen, H., Lyytinen, P., Nurmi, J-E., Pulkkinen, L. & Ruoppila, I. 2014. Ihmisen psykologinen kehitys. 5., uudistettu painos. Jyväskylä: PS-kustannus.

Aittasalmi, A. & Karvanen, M. 2015. Yksi ylimääräinen kromosomi: ensitietopajaan kehittäminen Down-lapsen vanhemmille. Savonia ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma. Opinnäytetyö. PDF-dokumentti. Saatavissa: <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-201503303697> [viitattu 8.7.2019].

Alasuutari, P. 2011. Laadullinen tutkimus 2.0. E-kirja. Tampere: Vastapaino. Saatavissa: <https://kaakkuri.finna.fi/> [viitattu 4.9.2019].

Arslankoski, V., Kari, O., Lehtonen, H. & Niskanen, T. 2015. Kuntoutumisen tukeminen. 1.–4.painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Arvio, M. 2011a. Diagnostiikka. Teoksessa Aaltonen, S. & Arvio, M. Kehitysvammainen potilaana. Helsinki: Duodecim, 17–22.

Arvio, M. 2011b. Kehitysvamma-käsite. Teoksessa Aaltonen, S. & Arvio, M. Kehitysvammainen potilaana. Helsinki: Duodecim, 12–16.

Bandura, A. 2016. Sosiaalis-kognitiivinen teoria. Teoksessa Vasta, R. (toim.) Kuusi kehitysteoriaa lapsen kehityksestä. Kuopio: Kustannusosakeyhtiö Puijo, 13–82.

Beilin, H. 2016. Piaget'n teoria. Teoksessa Vasta, R. (toim.) Kuusi kehitysteoriaa lapsen kehityksestä. Kuopio: Kustannusosakeyhtiö Puijo, 109–160.

Bijou, S. 2016. Käyttäytymisanalyysi. Teoksessa Vasta, R. (toim.) Kuusi kehitysteoriaa lapsen kehityksestä. Kuopio: Kustannusosakeyhtiö Puijo, 83–108.

Contact a Family. 2014. Living without a diagnosis. Information for families. PDF-dokumentti. London: Contact a Family for families with disabled children. Saatavissa: https://contact.org.uk/media/737817/about_diagnosis_living_without_a_diagnosis_24_july_2014_kb.pdf [viitattu 5.8.2019].

Dunderfelt, T. 2011. Elämänkaaripsykologia. 14. uudistettu painos. Helsinki: WSOYpro Oy.

Ensitietoverkosto. 2014. Ensietiedon antaminen – Irlantilainen suositus. PDF-dokumentti. Saatavissa: https://bin.yhdistysavain.fi/1596607/wpydlctzUG-xnLyOeRDWe0RtCcR/Ensietieto_suomennos_Irlanti.pdf [viitattu 11.7.2019].

Erityinen sisaruus. 2016. Tiedonantaminen. WWW-dokumentti. Päivitetty 8.1.2016. Saatavissa: <http://erityinensisaruus.fi/L%C3%A4heisille/tiedon-antaminen> [viitattu 29.10.2018].

Erityisperheen vanhemmuus. s.a. Erityinen sisaruus. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.erityinensisaruus.fi/laheisille/erityisperheen-vanhemmuus.html> [viitattu 11.7.2019].

Flores, C. & Pere, T. 2019a. Helmi, perhosemme. Helsinki: WickWick.

Flores, C. & Pere, T. 2019b. Helmin elämää. Helsinki: WickWick.

Flores, C. & Pere, T. 2019c. Tervetuloa kotiin, Helmi! Helsinki: WickWick.

Eskola J., Virtanen S. & Wallin A. 2018. Tiedettä tarinoista: eläytymismenetelmän käyttö ja soveltaminen. Teoksessa Valli, R. (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. Metodien valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. 5. painos. Jyväskylä: PS-kustannus, 63–77.

Hautala, J. & Hihkiö, J. 2009. Yllättäen erityinen: Nettiopas syntymähetkellä poikkeavan lapsen vanhemmille. Pirkanmaan ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma. Opinnäytetyö. WWW-dokumentti. Saatavissa: <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-200911165471> [viitattu 8.7.2019].

Heikkinen, K. & Huttu, T. 2017. Pää edellä. Näin tuet lapsesi aivojen kehitystä. Helsinki: Werner Söderström Osakeyhtiö.

Heinonen, V., Könkkölä, K. & Saraste, H. 2017. Voihan vammaisen: lasten kuvasanakirja vammaisuudesta. Helsinki: Into.

Hänninen, K. 2004. Kohtaamisen kokemuksia epävarmuuden näytöllä. Kokeuksellinen ensitieto vammaisen lapsen syntyessä. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2004:147. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

Hänninen, K. 2018. Ensitieto. Vammaispalvelujen käsikirja. Päivitetty 26.11.2018. Saatavissa: <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/asia-kasprosessi/neuvonta-ja-ohjaus/ensitieto> [viitattu 29.11.2019.]

Ikonen, T. & Kiema, P. 2017. Kun pupusisko sairastui. Helsinki: Norio-keskus.

Informing Families Project. National Federation of Voluntary Bodies. 2019a. Advice on Internet searching. WWW-dokumentti. <http://www.informingfamilies.ie/early-information/advice-on-internet-searching.232.html> [viitattu 8.7.2019].

Informing Families Project. National Federation of Voluntary Bodies. 2019b. Learning your child has a disability. WWW-dokumentti. Saatavissa: <http://www.informingfamilies.ie/early-information/learning-your-child-has-a-disability.360.html> [viitattu 8.7.2019].

Invalidiliitto.fi s.a. Puuhakirja. WWW-sivusto. Saatavissa: <https://www.invalidiliitto.fi/puuhakirja> [viitattu 9.7.2019].

Jarasto, P. & Sinervo, N. 1997. Alle kouluikäisen lapsen maailma. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Jenström, N. & Parkkonen, P. 2012. Lapseni on kehitysvammainen. Opas kehitysvammaisen lapsen perheelle. Lahden ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma. Opinnäytetyö. PDF-dokumentti. Saatavissa: <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2012111915628> [viitattu 8.7.2019].

- Jokinen, T. 2010. Tuotekehitys. E-kirja. Helsinki: Aalto-yliopisto. Saatavissa: <http://lib.tkk.fi/Reports/2010/isbn9789526033204.pdf> [viitattu 30.11.2018].
- Kalmari, S. & Parisaari, U. 2015. Leivotaan ihminen. Helsinki: Norio-keskus.
- Kalmari, S. & Parisaari, U. 2017. Ihmetellään kromosomeja. Helsinki: Norio-keskus.
- Keltikangas-Järvinen, L. 2012. Pienen lapsen sosiaalisuus. Helsinki: WSOY.
- Ketonen, R., Kontu, E., Lahtinen, R., Pesonen, H. & Tuomi, E. 2018. Kehitysvammaisuus, autismikirjo ja lapsen tuen tarve. Teoksessa Pihlaja, P. & Viitala, R. (toim.) Varhaiserityiskasvatus. Jyväskylä: PS-kustannus, 287–304.
- Kinnunen, S. & Viljamaa, E. 2016. Ymmärrätkö? Teoksessa Estola, E., Karlsson, L. & Puirola, A-M. (toim.) Välikkeitä, valoja ja varjoja. Kertomuksia lasten hyvinvoinnista. Oulu: NYT, 36–53.
- Koivunen, P.-L. & Lehtinen, T. 2015. Kasvu kiikarissa. Havainnoinnin käsikirja varhaiskasvattajille. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Korhonen, L. & Sinkkonen, J. 2015. Pulassa lapsen kanssa. Helsinki: Duodecim.
- Korhonen, J. & Pietilä, R. 2015. Erityiset askeleen: ensitieto-oppaan toteuttaminen kehitysviiveisten ja kehitysvammaisten lasten vanhemmille. Lahden ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma. Opinnäytetyö. PDF-dokumentti. Saatavissa: <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-201505127600> [viitattu 8.7.2019].
- Kulmala, M. 2014. Saku, spesiaalilapsi. Turku: Aivoliitto ry.
- Kulmala, M. 2015. Rufus, spesiaalilapsi. Turku: Aivoliitto ry.
- Kuntaliitto.fi. s.a. Kuntien saavutettavuusopas. Liite 1. Arvio vammaisten henkilöiden määrästä Suomessa ja heidän erityistarpeistaan [3]. WWW-sivusto. Saatavissa: <https://www.kuntaliitto.fi/tilastot-ja-julkaisut/verkko-oppaat/kuntien-saavutettavuusopas/liite-1> [viitattu 8.7.2019].
- Kyrölampi-Kylmänen, T. 2010. Lapsen hyvä arki. Helsinki: Kirjapaja.
- Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380.
- Lehtinen, E., Lerkkanen, M-K. & Vauras, M. 2016. Kasvatuspsykologia. 3. uudistettu painos. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Lehtonen, H. & Nuppula, L. 2018. Haasteena neurokognitiiviset häiriöt - opas alle kouluikäisen lapsen perheelle. Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma. Opinnäytetyö. PDF-tiedosto. Saatavissa: <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-201901161313> [viitattu 8.7.2019].

Louhela-Risteelä, V. 2016. Kuuntelemista ja kuulluksi tulemista. Teoksessa Estola, E., Karlsson, L. & Puirola, A-M. (toim.) Välkkeitä, valoja ja varjoja. Ker-
tomuksia lasten hyvinvoinnista. Oulu: N-Y-T-NYT, 16–35.

Luo R., Song, L. & Tamis-LeMonda C. 2014. Parents' role in infants' language
development and emergent literacy. Teoksessa Cooper, C. L. & Landry, S.H.
(toim.) Wellbeing: A Complete Reference Guide, Wellbeing in Children and
Families. E-kirja. Hoboken: Wiley, 91–110. Saatavissa: [https://kaak-
kuri.finna.fi/](https://kaak-kuri.finna.fi/) [viitattu 5.8.2019].

Mannerheimin lastensuojeluliitto. 2018. Vanhemman jaksaminen. Päivitetty
26.6.2018. Saatavissa: <https://www.mll.fi/vanhemman-jaksaminen/> [viitattu
18.7.2019].

Matero, M. 2006. Kehitysvammaisuus. Teoksessa Malm, M., Matero, M.,
Repo, M. & Talvela, E-M. Esteistä mahdollisuuksiin. Vammaistyön perusteet.
1.–2. painos. Helsinki: WSOY, 165–203.

Miettinen, S. 2011. Palvelumuotoilu – yhteissuunnittelua, empatiaa ja osallis-
tumista. Teoksessa Miettinen, S. (toim.) Palvelumuotoilu. Uusia menetelmiä
käyttäjätiedon hankintaan ja hyödyntämiseen. 2. painos. Helsinki: Teknologia-
info Teknova, 21–42.

Mikkelin seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry 2019. Selviytyjät-hanke 2018-
2020. WWW-dokumentti. Saatavissa: [https://www.mikkelinseudunomaishoitaj-
at.fi/hankkeet/selviytyjat-hanke-2018-2020/](https://www.mikkelinseudunomaishoitajat.fi/hankkeet/selviytyjat-hanke-2018-2020/) [viitattu 7.7.2019].

Miten tukea sisaruksia. s.a. Erityinen sisaruus. WWW-dokumentti. Saatavissa:
<https://www.erityinensisaruus.fi/laheisille/miten-tukea-sisaruksia.html> [viitattu
11.7.2019].

Määttä, P. & Rantala, A. 2010. Tavallisen erityinen lapsi. Yhdessä tekemisen
toimintamalleja. Jyväskylä: PS-kustannus.

Niemelä, H-L. 2017. Älyäkö tunteesi ja tunteeni? Blogi. Päivitetty 9.11.2017.
Saatavissa: <https://pesapuu.fi/2017/11/alyanko-tunteesi-ja-tunteeni/> [viitattu
10.7.2019].

Niemeläinen, L. 2017. Meille tulee uusi vauva. Opaslehtinen tueksi leikki-ikäi-
sen lapsen vanhemmille, kun perheeseen syntyy uusi vauva. Karelia ammatti-
korkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma. Opinnäytetyö. Saatavissa:
[https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/137054/Niemelai-
nen_Leeni.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/137054/Niemelai-nen_Leeni.pdf?sequence=1&isAllowed=y) [viitattu 28.10.2018.]

Orphan, A. 2015. Moving on. Supporting Parents of Children with Special Ed-
ucational Needs. E-kirja. New York: Routledge. Saatavissa: [https://kaak-
kuri.finna.fi/](https://kaak-kuri.finna.fi/) [viitattu 5.8.2019].

Paasimaa, I. 2015. Kun perhe odottaa kehitysvammaista lasta – ensitieto-
opas terveydenhoitajalle. Kajaanin ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusoh-
jelma. Opinnäytetyö. PDF-dokumentti. Saatavissa:
<http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2015052510163> [viitattu 8.7.2019].

Pahkinen, E. 2012. Kyselytutkimusten otantamenetelmät ja aineistoanalyysi. Jyväskylä: JULPU, Jyväskylä University Library Publishing Unit.

Pietiläinen, E. 2019. Lapsi, perhe ja palvelusuunnittelu. Vammaispalvelujen käsikirja. WWW-dokumentti. Päivitetty 17.6.2019. Saatavissa: <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/asiakasprosessi/asiakassuunnitelma-ja-palvelusuunnitelma/lapsi-perhe-ja-palvelusuunnittelu> [viitattu 17.7.2019].

Punamäki, R.-L. 2011. Vanhemmuuden siirtyminen: raskausajan ja ensimmäisen vuoden kiintymyssuhteet. Teoksessa Sinkkonen, J. & Kalland, M. (toim.) Varhaislapsuuden tunnesiteet ja niiden suojeleminen. Helsinki: WSOYpro Oy, 95–114.

Repo, M. 2006. Vammaisuus eri näkökulmista. Teoksessa Malm, M., Matero, M., Repo, M. & Talvela, E-M. 2006. Esteistä mahdollisuuksiin. Vammaistyön perusteet. 1.-2. painos. Helsinki: WSOY, 9–12.

Robbins, R. 2019. Minä ja minun siskoni. Karkkila: Kustannus Mäkelä Oy.

Seal, A. 2013. Talking to families and carers. Teoksessa Kelly, A., Robinson, G., Seal, A. & William J. Children with Neurodevelopmental Disabilities. The Essential Guide to Assessment and Management. E-kirja. London: Mac Keith Press, 499–502. Saatavissa: <https://kaakkuri.finna.fi/> [viitattu 6.8.2019].

Sivonen, A. 2012. Erityisen ihana vanhemmuus. Ensitiето-opaslehtinen kehitysvammaisten lasten vanhemmille. Pohjois-Karjalan ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma. Opinnäytetyö. PDF-dokumentti. Saatavissa: <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-201205117668> [viitattu 8.7.2019].

Syrjänen, L. 2018. Elämäkerrat ja tarinat tutkimuksessa. Teoksessa Valli, R. (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. Metodien valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. 5. painos. Jyväskylä: PS-kustannus, 267–280.

Talvela, E.-L. 2006. Tieto vammautumisesta. Teoksessa Malm, M., Matero, M., Repo, M. & Talvela, E-M. 2006. Esteistä mahdollisuuksiin. Vammaistyön perusteet. 1.-2. painos. Helsinki: WSOY, 33–46.

Tarvainen, A.-L. & Tomi, I. 2016. Suden lahja. Tampere: Kunsti kustannus.

Hänninen, K. 2018b. Ensitiето vastasyntyneen vanhemmille. WWW-dokumentti. Päivitetty 26.11.2018. Saatavissa: <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/asiakasprosessi/neuvonta-ja-ohjaus/ensitiето/ensitiето-vastasyntyneen-vanhemmille> [viitattu 8.7.2019].

Vaahojärvi, K. 2011. Palvelukonseptien arviointi. Teoksessa Miettinen, S. (toim.) Palvelumuotoilu. Uusia menetelmiä käyttäjätiedon hankintaan ja hyödyntämiseen. 2. painos. Helsinki: Teknologiainfo Teknova, 131–151.

Valli, R. & Perkkilä, P. 2018. Sähköinen kyselylomake ja sosiaalinen media aineistonkeruussa. Teoksessa Valli, R. (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. Metodien valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. 5. painos. Jyväskylä: PS-kustannus, 117–128.

Valtonen, R. 2018. Leikki-ikäisen neurologinen kehitys (Lene). WWW-dokumentti. Päivitetty 18.12.2018. Saatavissa: <https://thl.fi/fi/web/lastenneuvolaka-sikirja/ohjeet-ja-tukimateriaali/menetelmat/neurologis-kognitiivinen-kehitys/lene> [viitattu 5.7.2019].

Vehkalahti, K. 2014. Kyselytutkimuksen mittarit ja menetelmät. Helsinki: Finn Lectura.

Vehmanen, M. & Vesa, L. 2014. Hyvä ensitieto kantaa. Kehitysvammaisten Tukiliiton julkaisusarja 2014:1. Tampere: Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. PDF-tiedosto. Saatavissa: <https://storage.googleapis.com/tukiliitto-production/2017/10/hyva-ensitieto-kantaa-opas.pdf> [viitattu 7.7.2019].

Villanen, J. 2016. Tuotteista tähtituotteita. Helsinki: Kauppakamari.

Väestöliitto.fi. s.a. Ikätasonmukainen seksuaalikasvatus. WWW-dokumentti. Saatavissa: http://www.vaestoliitto.fi/vanhemmuus/tietoa_vanhemmille/pien-ten_lasten_vanhemmat/lapsijaseksuaalisuus/ikatasoinen-seksuaalikasvatus/ [viitattu 29.10.2018.]

Ympyräiset.fi. s.a. Tunnetaitoja voi oppia kaikenikäisenä. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://ympyraiset.fi/tunnetaidot/> [viitattu 10.7.2019].

Zajicek-Farber, M. 2013. Caring and Coping: Helping the Family of a Child with a Disability. Teoksessa Batshaw, M., Lotrecchiano, G. & Roizen, N. (toim.) Children with disabilities. E-kirja. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co., 657–672. Saatavissa: <https://kaakkuri.finna.fi/> [viitattu 7.8.2019].

OPINNÄYTETYÖN SOPIMUS



Kaakkois-Suomen
ammattikorkeakoulu

OPISKELIJA

Opiskelijanumero	Viralliset etunimet Minttu
Sukunimi Ylönen	
Lähiosoite	Postinumero ja -toimipaikka
Sähköposti	Puhelin
Toimipiste ja koulutusohjelma Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu, sosiaalialan koulutusohjelma	
Suuntautumisvaihtoehto ja ryhmätunnus varhaiskasvatuksen opettaja, sosionomi-kelpoisuus, S1513SN	

TOIMEKSIANTAJA

Toimeksiantaja ja yritys/yhteisö Mikkelin seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry:n Selviytyjät-hanke	Yrityksen/yhteisön yhteyshenkilö Ilona Halmesmäki
Lähiosoite Porrasalmenkatu 21	Postinumero ja -toimipaikka 50100 Mikkelä
Sähköposti	Puhelin

OPINNÄYTETYÖN HANKKEISTUS

<input type="checkbox"/> Toimeksiantaja maksaa opinnäytetyöstä opiskelijalle tai ammattikorkeakoululle korvauksen, josta on kirjallisesti sovittu ennen opinnäytetyön aloittamista.
<input checked="" type="checkbox"/> Opinnäytetyöstä on toimeksiantajan puolelta nimetty ohjaaja ennen opinnäytetyön aloittamista.
<input checked="" type="checkbox"/> Toimeksiantajan tarkoituksena on alusta lähtien hyödyntää opinnäytetyön tuloksia toiminnassaan.

OPINNÄYTETYÖN OHJAUS

Ohjaava(t) opettaja(t) Pekonen Leila
Sähköposti leila.pekonen@xamk.fi
Yrityksen/yhteisön ohjaaja(t) Ilona Halmesmäki
Sähköposti



**Kaakkois-Suomen
ammattikorkeakoulu**

OPINNÄYTETYÖ

SOPIMUS OPINNÄYTETYÖSTÄ

2 / 2

Opinnäytetyön aihe (max. 200 merkkiä)	
MITÄ ERITYISYYS TARKOITTA? - Opas vanhemmille erityisyydestä keskustelemiseen pienten sisäisten kanssa.	
Kehittämisen- tai tutkimustavoite ja toimeksianto (max. 300 merkkiä) Opinnäytetyön aikana tuotetaan opas, joka annetaan erityislapsiperheille ensitiedon antamisen tueksi varhaiskasvatustieteelle sisäiselle. Opinnäytetyön ja oppaan tavoitteena on varmistaa varhaiskasvatustieteelle lapselle annettavan ensitiedon laadukkuuden.	
Keskeiset menetelmät (max. 300 merkkiä) Tuotekehitysprosessi, sovellettu eläytymismenetelmä sekä verkossa toteutettava mielipidekysely.	
Opinnäytetyön aloitus Syksy 2018	Opinnäytetyön luovutus toimeksiantajalle Kevät 2020
Opinnäytetyö täyttää Tilastokeskuksen T & K määritelmän *)	
<input type="checkbox"/> Kyllä <input type="checkbox"/> Ei	
*) T & K määritelmän saa opintotoimistosta tai Internetistä, http://www.tilastokeskus.fi/tut/tkka/tkas.html	

OPINNÄYTETYÖN SOPIMUSEHDOT

<p>Opinnäytetyön ohjaus ja vastuu Vastuu opinnäytetyön tekemisestä ja tuloksista on opiskelijalla. Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulun vastuu rajoittuu opinnäytetyön laadunvarmistukseen ohjaukseen. Toimeksiantaja sitoutuu antamaan opiskelijan käyttöön kaikki opinnäytetyön tekemisessä tarvittavat tiedot ja aineistot sekä ohjaamaan opinnäytetyötä toimeksiantajaorganisaation näkökulmasta.</p> <p>Oikeudet tuloksiin ja muuhun opinnäytetyöhön liittyvään aineistoon, laitteisiin ja sovelluksiin. Tekijänoikeus ja omistusoikeus opinnäytetyön tuloksiin kuuluvat opinnäytetyön tekijälle. Toimeksiantaja saa käyttöoikeuden opinnäytetyön tuloksiin ja niiden kaupalliseen hyödyntämiseen ainoastaan sopimalla niistä erikseen opinnäytetyön tekijän kanssa. Opinnäytetyön tekijä on velvollinen raportoimaan opinnäytetyön tulokset toimeksiantajalle.</p>	<p>Tulosten julkaiseminen ja luottamuksellisuus Opinnäytetyö on kokonaisuudessaan julkisen. Mikäli opinnäytetyö sisältää liikesalaisuuksia tai muita julkisuuslaissa salassa pidettäviksi määrättyjä tietoja, on opinnäytetyön raportti laadittava niin, että tietojen luottamuksellisuus säilyy. Tarvittaessa salassa pidettävät tiedot on jätettävä työn taustatietoon. Opinnäytetyö voidaan julkaista myös Internetissä.</p> <p>Opinnäytetyön osapuolet (opiskelija, toimeksiantaja ja opinnäytetyön ohjaaja) sitoutuvat pitämään salassa kaikki opinnäytetyön tekemisessä ja sitä edeltävissä tai sen jälkeisissä neuvotteluissa esiin tulevat luottamukselliset tiedot ja asiakirjat sekä pidättäytymään käyttämästä hyväkseen toisen osapuolen ilmaisemia luottamuksellisia tietoja ilman ennestä lupaa.</p> <p>Opinnäytetyön kustannukset ja niiden korvaaminen Opinnäytetyöstä mahdollisesti aiheutuvien kustannusten (ml. aineistojen hankinta, raaka-aineet, matkat, työkorvaus jne.) korvaamisesta sopivat toimeksiantaja ja opiskelija keskenään. Pääsääntöisesti Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu ei vastaa yksittäisen opinnäytetyön kustannusten korvaamisesta.</p>
---	--

Olemme yhteisesti sopineet opinnäytetyön toteutuksesta ja ohjauksesta yllä sovitulla tavalla.

ALLEKIRJOITUKSET

PAIKKA, PÄIVÄYS JA TOIMEKSIANTAJAN EDUSTAJAN ALLEKIRJOITUS	
<i>Mikkeli</i>	12, 1, 9 20 19
PAIKKA, PÄIVÄYS JA OPISKELIJAN ALLEKIRJOITUS	
<i>Mikkeli</i>	12, 9 20 19
PAIKKA, PÄIVÄYS JA OHJAAVAN OPETTAJAN ALLEKIRJOITUS	
<i>Mikkeli</i>	12, 4 20 19

Tämä sopimus on kirjoitettu kolmena kappaleena, yksi toimeksiantajayritykselle, toinen opiskelijalle ja kolmas opintotoimistoon rekisteröintä varten.

OPINNÄYTETYÖN TUTKIMUSLUPA

12.9.2019

Mikkelin seudun Omaishoitajat ja Läheiset Ry.

TUTKIMUSLUPAHAKEMUS

Opiskelen Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulussa Xamkissa sosionomi (AMK)-tutkintoon johtavassa koulutuksessa. Haen organisaatioltanne tutkimuslupaa opintoihini kuuluvan opinnäytetyön tekemiseksi.

Opinnäytetyöni tavoitteena on tuottaa opas vanhemmille erityisyydestä keskustelemiseen pienten sisarusien kanssa. Tätä varten opinnäytetyössä tehdään kolme erillistä verkkokyselyä vuoden 2019 aikana. Ensimmäisen verkkokyselyn tarkoituksena on kerätä kokemuksia erityisyydestä, joista tulee sitaatteja itse oppaaseen. Toinen ja kolmas verkkokysely ovat mielipidekyselyitä, joiden tarkoituksena on kartoittaa oppaan helppolukuisuutta sekä oppaan laajuutta.

Pyydän tällä hakemuksella lupaa

- a) hyödyntää Mikkelin seudun ja Omaishoitajat ja Läheiset ry:n sosiaalisen median tilejä verkkokyselyiden levittämiseen,
- b) hyödyntää ensimmäisessä verkkokyselyssä saamaa kokemusaineistoa ja käyttää siinä tulleista kokemuksista sitaatteja opinnäytetyötä osana olevaan oppaaseen,
- c) hyödyntää verkkokyselyaineistoa opinnäytetyöni raportoinnissa ja tulosten esittämisessä. Valmis opinnäytetyö julkaistaan valtakunnallisessa Theseus-tietokannassa, jossa raportti ja opas ovat vapaasti saatavilla.

Sitoudun noudattamaan hyviä tutkimuseettisiä periaatteita liittyen aineiston keräämiseen, säilyttämiseen ja salassapitosäännöksiin. Kerättävä aineisto on luottamuksellista. Henkilöitä ei mainita loppuraportissa omilla nimillään, ja suorat lainaukset tehdään tavalla, josta tutkittavaa ei voida välittömästi tunnistaa. Kyselyaineistot ovat ainoastaan omassa käytössäni.

Osallistuminen aineistonkeruuseen on vapaaehtoista. Pyydän opinnäytetyöhöni osallistuvilta vastaajilta vielä erikseen suostumuksen.

Annan mielelläni opinnäytetyöstäni lisätietoja.

Minttu Ylönen, sosionomiopiskelija, Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu
puh. 040 963 1115, omifi001@edu.xamk.fi

Opinnäytetyötäni ohjaa Leila Pekonen. Halutessanne voitte olla myös häneen yhteydessä työhön liittyvissä kysymyksissä (leila.pekonen@xamk.fi, puh. 040 1903938).

Tutkimusluvan myöntäminen

Annan Minttu Ylöselle luvan kerätä ja käyttää tutkimusmateriaalia kohdissa a-c mainituilla tavoilla.

Sihteeriksi 12.9.2019

Paikka ja aika

Allekirjoitus ja nimen selvennys

MARKKU VÄSÄNEN

KOKEMUKSIA ERITYISYYDESTÄ KYSELY

1 / 2

Kokemuksia erityisyydestä

Tervetuloa erityisyyden kokemusten kyselyyn!

Tämän kyselyn tarkoituksena on kerätä kokemuksia erityisyydestä. Erityisellä henkilöllä viitataan kyselyssä pitkäaikaissairaaseen, vammaiseen ja muuten erityistä tukea tarvitsevaan henkilöön.

Oppaassa on keskipisteenä alle kouluikäinen "terve" sisar. Toive olisi saada kokemuksia "terveen" sisaren näkökulma huomioon ottaen. Myös aikuisen näkökulmat muun muassa erityisestä keskustelemisesta "terveille" sisaruksille ja sisarusten reaktioista ovat tärkeitä.

Kuten saatekirjeessä mainittiin, ovat nämä henkilökohtaiset tarinat äärimmäisen merkityksellisiä. Niiden avulla voidaan oppaaseen tuoda inhimillisyyttä, joka muuten jää hyvin pinnalliseksi.

Kaikki kyselyn sisältävät tiedot käsitellään täysin luottamuksellisesti ja vastaaminen on vapaaehtoista. Kyselyn voi tallentaa ja jatkaa myöhemmin halutessaan.

Kyselyyn voi vastata aikavälillä: **18.9.2019 - 30.9.2019**

1. Olen erityisen henkilön *

- ☐ Vanhempi
- ☐ Sisar
- ☐ Huoltaja
- ☐ Työntekijä
- ☒ Ystävä
- ☐ Olen itse erityinen
- ☐ Muu: mikä?

Tallenna ja jatka myöhemmin

Seuraava

2 / 2

Kokemuksia erityisyydestä

2. Tarinani koskee seuraavaa aihealuetta (voit valita useamman vaihtoehdon) *

Alla olevat vaihtoehdot ovat oppaassa läpikäytäviä aihealueita. Toivomus on, että näihin teemoihin liittyen löytyisi tarinoita ja kokemuksia oppaaseen liitettäväksi.

- ☐ Erityisen lapsen saaminen
- ☐ Luotettavan tiedon löytäminen erityisyydestä
- ☐ Erityisyydestä kertominen alle kouluikäiselle lapselle
- ☐ Diagnoosin puuttuminen ja tiedottomuuden sietäminen
- ☐ Muu

3. Voit kirjoittaa tarinasi tähän *

Tarinoista käytetään sitaatteja itse oppaaseen. Vastaamalla kyselyyn annat luvan opinnäytetyön tekijän liittää osia tarinasta osaksi opasta. Voit halutessasi jättää alle nimimerkin, jolla tarinasi näkyy oppaassa tai jättää sen täyttämättä. Jättäessäsi nimimerkin täyttämättä, käytetään opinnäytetyössä kysymyksen "I. olen erityisen henkilön" kohdan vastausta.

4. Nimimerkki (vapaaehtoinen) max. 15 merkkiä.

15 merkkiä jäljellä

Tallenna ja jatka myöhemmin

OPPAAN KARKEAN LUONNOKSEN PROTOTYYPIN ESIMERKKEJÄ



MITÄ ERITYISYYS TARKOITTA?

Opas vanhemmille erityisyydestä
keskustelemiseen pienen sisaruksen kanssa

Minttu Ylönen

Tämä on prototyyppiversio oppaasta. Sisältö sekä ulkonäkö eivät ole lopullisia ja tulevat muuttumaan.

Opas julkaistaan osana valmista opinnäytetyötä

Valmis opinnäytetyö luettavissa osoitteessa
<https://www.theseus.fi>

Opas ja opinnäytetyö tehdään yhteistyössä Mikkelin seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry:n Selviytyjät hankkeen kanssa.

Lisätietoa yhdistyksestä löytyy osoitteesta
<https://www.mikkelinseudunomaishoitajat.fi/>

Minttu Ylönen, 2019

Erityisyys tuo mukanaan tunteita

Erityisen lapsen tuleminen perheeseen voi herättää monenlaisia tunteita niin aikuisissa, kuin lapsissa. On tärkeää muistaa, että **tunteet ovat oikeita ja sallittuja**. Niille tulisi antaa aikaa ja tilaa.

Vanhemmille tulevia tunteita voi olla mm.

Kieltäminen ja epäusko	Hämmennys ja shokki
Ahdistuneisuus	Epätietoisuus
Vihaisuus	Epätoivo
Sisukkuus	Helpotus
Sitoutuminen	Menetyksen kokeminen
Syyllisyys	Pelko
Positiivisuus	Luottamus

Erityisyyteen liittyy paljon **tuntematonta ja epävarmuutta**. Vanhemmat voivat usein miettiä, millainen tulevaisuus lapsella on edessään. Vanhemmat kuitenkin ensisijaisesti toivovat lapselleen parasta.

Olisi hyvä **käydä tunteet läpi**. Jokaiselle tämä tarkoittaa omia menetelmiään, joista osa on toisiaan toimivampia. Tunteiden läpikäyminen on tärkeää. Tunteiden patoaminen sisälle luo pahanolon kierteen.

Apua ja neuvoja tunteiden läpikäymiseen voit saada esimerkiksi neuvolasta, työterveydestä tai vertaisryhmistä.

Sisarukset käyvät useita erilaisia tunteita läpi. Jokainen perheen lapsi reagoi vanhempien tunteisiin. Pienten lasten kohdalla reagointi näkyy lapsen käyttäytymisessä.

Onkin tärkeää, että aikuinen **sallii lapsen tunteet**, on läsnä ja ohjaa lasta kohti positiivista. Myös aikuisille vaikeille tunteille, kuten häpeälle, avuttomuudelle, huononmuudelle tai kykenemättömyydelle tulee antaa tilaa. Lasta ei tulisi jättää yksin näiden tunteiden kanssa.

Lapsen tunteita voi tukea antamalla tunteille nimiä, sanoittamalla sitä, milta tunteet tuntuvat, mistä ne johtuvat ja kertomalla tapoja niistä selviämiseen. Lapsen on tärkeää saada puhua tunteistaan ilman arvostelemista ja tulla tunteineen hyväksytyksi.

Tunteista keskustelemalla lapsi oppii tunnistamaan omia tunnetilojaan. Lapsen oppiessa ymmärtämään omia tunteitaan hänen tunteiden hallinta- ja säätelykyky kasvavat. Tämän lisäksi lapsi oppii kertomaan tunteistaan sanallisesti. Tällöin mahdolliset lyömiset, puremiset ym. fyysiset reaktiot jäävät vähemmälle.

Vanhemman on ensin osattava itse käydä tunteensa läpi. Tällöin tunteiden opettaminen lapselle on tehokkainta.

OPPAAN KARKEAN VERSION PROTOTYYPPIVAIHEEN KYSELY**Mielipidekysely oppaasta**

KUVA: <https://pixabay.com/fi/photos/hillo-omena-hilloa-apple-windfall-4521023/>

Tervetuloa kyselyyn oppaan esivedoksen laadusta

Opas on nimeltään MITÄ ERITYISYYS TARKOITTAA? - Opas vanhemmille erityisyydestä keskustelemiseen.

Päaset lukemaan oppaan klikkaamalla tästä

Opas on tarkoitettu annettavaksi erityisperheille, joissa on varhaiskasvatukseenikäinen lapsi. Oppaan on tarkoituksena on taata, että pienetkin lapset saavat tarvitsemansa tiedon erityisyydestä heidän kehityksen tahtiin.

Tämän kyselyn tarkoituksena on kartoittaa oppaan esivedoksen helppolukuisuutta sekä tiedon laajuutta.

Esivedos oppaasta sisältää tekstin ja minimalisen visuaalisen lisän. Tässä kohtaan kyselyssä keskitytään tekstin sisältöön.

Vastauksien avulla opasta muokataan käyttäjälle sopivammaksi ja kaikki palaute on erittäin tärkeää.

1. Oppaan helppolukuisuus

	1. Täysin samaa mieltä	2. Osin samaa mieltä	3. Ei samaa eikä eri mieltä	4. Osin eri mieltä	5. Täysin eri mieltä
Oppaan teksti oli helposti ymmärrettävää	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Oppaan tekstiasu oli selkeä	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Opas oli kevyt lukea	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

2. Palautetta oppaan helppolukuisuudesta (*hankalat lauseet, kirjoitusvirheet, ehdotukset*)**3. Oppaan tietopohjan laajuus**

	1. Täysin samaa mieltä	2. Osin samaa mieltä	3. Ei samaa eikä eri mieltä	4. Osin eri mieltä	5. Täysin eri mieltä
Oppaasta löytyi tarpeellinen tieto	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Opas käsitteli aihealueet monipuolisesti	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Oppaan tieto oli ajankohtaista	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

4. Ehdotuksia oppaan sisällöstä (*lisäyksiä, poistoja, muokkauksia*)**5. Vapaa palaute**

SAATEKIRJE KOKEMUKSIEN KERÄÄMISEEN

HYVÄ VASTAAJA

Opiskelen Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulussa sosiaalialan yksikössä erikoistuen varhaiskasvatukseen. Teen opinnäytetyönäni oppaan vanhemmille erityisyydestä puhumisesta alle kouluikäiselle lapselle yhteistyössä Mikkelin seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry:n Selviytyjät-hankkeen kanssa. Osana opasta on tarkoitus tuoda esille kokemuksia erityisyydestä.

Henkilökohtaiset kokemukset ovat äärettömän tärkeitä, sillä niiden avulla opasta lukevat voivat saada parempaa ymmärrystä erityisyydestä ja kokemuksen siitä, etteivät he ole mietteidensä kanssa yksin. Tämän lisäksi kokemusten avulla voidaan tuoda esille tietoa, jota ei löydy ammattikirjallisuudesta, kuten arkipäivää helpottavia neuvoja.

Kyselyn täyttöön suositellaan varaamaan aikaa 10 minuuttia. Kysely täytetään täysin nimettömänä, eikä siihen tule mitään tunnistettavia tietoja. Osallistuminen kyselyyn on vapaaehtoista. Kyselyssä kerätyistä kokemuksista tulee sitaatteja opinnäytetyön ohessa tehtyyn oppaaseen. Tiedot käsitellään täysin luottamuksellisesti.

Opinnäytetyön ohjaavana opettajana toimii Leila Pekonen Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulusta. Lopullinen opinnäytetyö sekä opas julkaistaan Internetissä osoitteessa www.theseus.fi.

Kysely toteutetaan ajankohtana **18.9.2019- 30.9.2019** ja löytyy osoitteesta <https://link.webropolsurveys.com/S/EC32CAC7689D0E66>

Kiitos etukäteen kyselyyn vastaamisesta, vastauksenne on tärkeä.

Ystävällisin terveisin,
Minttu Ylönen.

SAATEKIRJE OPPAAN KARKEAN PROTOTYYPIN MIELIPIDEKYSELYYN**HYVÄ VASTAAJA**

Opiskelen Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulussa sosiaalialan yksikössä erikoistuen varhaiskasvatukseen. Teen opinnäytetyönäni oppaan vanhemmille erityisyydestä puhumisesta pienelle lapselle yhteistyössä Mikkelin seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry:n Selviytyjät-hankkeen kanssa.

Teen kyselyä oppaan helppolukuisuudesta sekä tiedon laajuudesta. Vastauksienne avulla opasta muokataan paremmaksi. Toivoisinkin, että lukisit oppaan, joka löytyy **kyselylinkin** takaa. Opas koostuu kahdeksasta A4 aukeamasta.

Oppaan lukemiseen ja kyselyyn vastaamiseen suositellaan varaamaan aikaa 15 minuuttia. Lomake täytetään täysin nimettömänä, eikä siihen tule mitään tunnistettavia tietoja. Osallistuminen kyselyyn on vapaaehtoista. Kyselyssä kerätyt vastaukset tulevat vain tämän opinnäytetyön käyttöön ja ne käsitellään täysin luottamuksellisesti.

Opinnäytetyön ohjaavana opettaja toimii Leila Pekonen Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulusta. Lopullinen opinnäytetyö sekä opas julkaistaan Internetissä osoitteessa www.theseus.fi

Kysely toteutetaan ajankohtana **22.10.2019- 5.11.2019** ja löydät sen osoitteesta **<https://link.webropolsurveys.com/S/ACFC95505622BD4E>**.

Kiitos etukäteen kaikille kyselyyn vastanneille, vastauksenne on tärkeä.

Ystävällisin terveisin,
Minttu Ylönen.

SAATEKIRJE MELKEIN VALMIIN OPPAAN MIELIPIDEKYSELYYN

HYVÄ VASTAAJA

Opiskelen Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulussa sosiaalialan yksikössä erikoistuen varhaiskasvatukseen. Teen opinnäytetyönäni oppaan vanhemmille erityisyydestä puhumisesta pienelle lapselle yhteistyössä Mikkelin seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry:n Selviytyjät-hankkeen kanssa.

Teen kyselyä oppaan helppolukuisuudesta sekä tiedon laajuudesta. Vastauksienne avulla saatua tietoa verrataan aikaisemmassa vaiheessa tehdyn kyselyn tuloksiin. Kyselyn tulokset esitellään opinnäytetyössä. Toivoisinkin, että lukisit oppaan, joka löytyy **kyselylinkin** takaa. Opas koostuu kahdeksasta A4 aukeamasta.

Kyselyn täyttöön suositellaan varaamaan aikaa 15 minuuttia. Lomake täytetään täysin nimettömänä, eikä siihen tule mitään tunnistettavia tietoja.

Osallistuminen kyselyyn on vapaaehtoista. Kyselyssä kerätyt vastaukset tulevat vain tämän opinnäytetyön käyttöön ja ne käsitellään täysin luottamuksellisesti.

Opinnäytetyön ohjaavana opettaja toimii Leila Pekonen Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulusta. Lopullinen opinnäytetyö sekä opas julkaistaan Internetissä osoitteessa www.theseus.fi

Kysely toteutetaan ajankohtana **18.11.2019- 1.12.2019** ja löydät sen osoitteesta <https://link.webropolsurveys.com/S/E6D82D518E44AB56>.

Kiitos etukäteen kaikille kyselyyn vastanneille, vastauksenne on tärkeä.

Ystävällisin terveisin,
Minttu Ylönen.

MELKEIN VALMIIN OPPAAN MIELIPIDEKYSELY**Mitä erityisyys tarkoittaa? Opas vanhemmille erityisyydestä keskustelemiseen pienen sisaruksen kanssa**

KUVA: <https://pixabay.com/fi/photos/saippuakupla-kupla-eiskristalle-1958841/>

Tervetuloa kyselyyn!

Opas on viimeisiä viilauksia varten valmis, ja nyt tarvitaankin ehdottomasti palautetta pian julkaistavasta oppaasta.

Pääset lukemaan oppaan klikkaamalla tästä (PDF-tiedosto)

Opas on tarkoitettu annettavaksi erityisperheille, joissa on varhaiskasvatukseenikäinen lapsi. Oppaan on tarkoituksena on taata, että pienetkin lapset saavat tarvitsemansa tiedon erityisyydestä heidän kehityksensä tahdissa.

Tämän kyselyn tarkoituksena on kartoittaa oppaan helppolukuisuutta sekä tiedon laajuutta.

Vastauksenne on erityisen tärkeä. Opasta muokataan tulevan palautteen mukaan, jotta se olisi mahdollisimman hyödyllinen erityisperheille sekä heidän kanssaan työskenteleville.

1. Oppaan helppolukuisuus

	1. Täysin samaa mieltä	2. Osin samaa mieltä	3. Ei samaa eikä eri mieltä	4. Osin eri mieltä	5. Täysin eri mieltä
Oppaan teksti oli helposti ymmärrettävää	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Oppaan tekstiasu oli selkeä	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Opas oli kevyt lukea	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

2. Palautetta oppaan helppolukuisuudesta (hankalat lauseet, kirjoitusvirheet, ehdotukset)**3. Oppaan tietopohja**

	1. Täysin samaa mieltä	2. Osin samaa mieltä	3. Ei samaa eikä eri mieltä	4. Osin eri mieltä	5. Täysin eri mieltä
Oppaasta löytyi tarpeellinen tieto	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Opas käsitteli aihealueet monipuolisesti	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Oppaan tieto oli ajankohtaista	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

4. Ehdotuksia oppaan sisällöstä (lisäyksiä, poistoja, muokkausta)**5. Vapaa palaute**

MITÄ ERITYISYYS TARHOITAA?



Opas vanhemmille erityisyydestä
keskustelemiseen pienen sisaruksen kanssa

Opas perustuu sosiaalialan (AMK) opinnäytetyöhön ”Mitä erityisyys tarkoittaa? Opas vanhemmille erityisyydestä keskustelemiseen pienten sisarusien kanssa.”

Valmis opinnäytetyö luettavissa osoitteessa <https://www.theseus.fi>

Opas ja opinnäytetyö tehty yhteistyössä Mikkelin seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry:n Selviytyjät- hankkeen kanssa.



**Mikkelin seudun
Omaishoitajat ja Läheiset ry**

Lisätietoa yhdistyksestä löytyy osoitteesta

<https://www.mikkelinseudunomaishoitajat.fi/>

TEKSTI JA KUVAT: Minttu Ylönen, 2019

Sisällysluettelo

Erityisyys tuo mukanaan tunteita	3
Luotettavan tiedon löytäminen	5
Kirjallisuutta lapsille	6
Erityisyys lapsen silmin	7
Lasten kysymykset	9
Kun tietoa ei ole saatavilla	11
Kiitos	13
Lisätietoa	14

Alkuteksti

Tämä opas on luotu opinnäytetyönä erityisperheiden vanhempien avuksi erityisyydestä kertomiseen varhaiskasvatusikäiselle lapselle. Opas ei anna valmiita lauseita tai vastauksia vaan tuo tärkeää taustatietoa lapsen kehityksestä ja tiedonhankinnasta. Oppaasta löytyy sitaatteja erityislapsiperheiltä, jotka kerättiin opinnäytetyön aikana opasta varten.

Opinnäytetyön työelämäkumppanina toimi Mikkelin seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry:n Selviytyjät- hanke. Selviytyjät- hanke toteutettiin 2018-2020 välisenä aikana ja hankkeen tarkoituksena oli 1. lisätä erityislapsiperheiden jäsenten hyvinvointia ja selviytymiskeinojen löytymistä, 2. tukea erityislapsiperheiden vanhemmuutta ja parisuhdetta, 3. vahvistaa perheiden tiedollista ja psykososiaalista tukea sekä 4. osallistaa erityislapsiperheitä toiminnan kehittämiseen.

Sisaruksille annettava tieto erityisyydestä on tärkeää, koska

- ❖ se vähentää lapsen ahdistusta, pelkoa, häpeää, syyllisyyttä ja vihaa
- ❖ sen avulla voidaan ehkäistä lapsen joutumista vanhemman rooliin
- ❖ se vaikuttaa merkittävästi sisaruksen sopeutumiseen, tunteisiin ja suhtautumiseen
- ❖ sen avulla ennaltaehkäistään virheellisten mielikuvien syntyminen

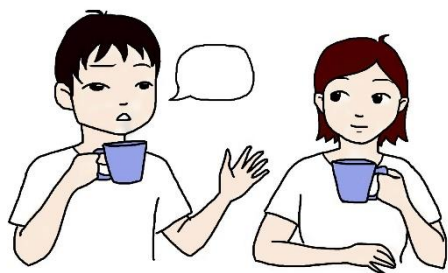
Erityisyys tuo mukanaan tunteita

Erityisen lapsen tuleminen perheeseen voi herättää monenlaisia tunteita niin aikuisissa kuin lapsissa. On tärkeää muistaa, että **tunteet ovat oikeita ja sallittuja**. Niille tulisi antaa aikaa ja tilaa.

Vanhemmille tulevia tunteita voi olla mm.

kieltäminen ja epäusko	hämmennys ja shokki
ahdistuneisuus	epätietoisuus
vihaisuus	epätoivo
sisukkuus	helpotus
sitoutuminen	menetyksen kokeminen
syllisyys	pelko
positiivisuus	luottamus

Erityisyyteen liittyy paljon **tuntematonta ja epävarmuutta**. Vanhemmat voivat usein miettiä, millainen tulevaisuus lapsella on edessään. Vanhemmat kuitenkin ensisijaisesti toivovat lapselleen parasta. Vanhemmat usein ovat myös huolissaan arjen sujumisesta.



Olisi hyvä **käydä tunteet läpi**. Jokaiselle tämä tarkoittaa omia keinojaan, joista osa on toisiaan toimivampia. Tunteiden läpikäyminen on tärkeää. Tunteiden patoaminen sisälle voi luoda pahanolon kierteen.

Vanhemman on ensin osattava itse käydä tunteensa läpi. Vanhempien sopeutuminen tukee lapsen sopeutumista. Lapsi oppii tunnetaitoja pelaamalla vanhempien keinoja tunteiden läpikäymiseen.



Sisarukset käyvät useita erilaisia tunteita läpi. Jokainen perheen lapsi reagoi vanhempien tunteisiin. Pienten lasten kohdalla reagointi näkyy lapsen käyttäytymisessä, esimerkiksi aggressiivisuutena, vetäytymisenä tai ylisuoriutumisena.

Onkin tärkeää, että aikuinen **sallii lapsen tunteet**, on läsnä ja ohjaa lasta kohti positiivista. Myös aikuisille vaikeille tunteille, kuten häpeälle, avuttomuudelle, huonomuudelle tai kykenemättömyydelle, tulee antaa tilaa. Lasta ei tulisi jättää yksin näiden tunteiden kanssa.

Lapsen tunteita voi tukea

- ❖ antamalla tunteille nimiä,
- ❖ sanoittamalla sitä, miltä tunteet tuntuvat, mistä ne johtuvat
- ❖ kertomalla tapoja niistä selviämiseen.

Lapsen on tärkeää saada puhua tunteistaan ilman arvostelemista ja tulla tunteineen hyväksytyksi.

Tunteista keskustelemalla lapsi oppii tunnistamaan omia tunnetilojaan. Lapsen oppiessa ymmärtämään omia tunteitaan hänen tunteiden hallinta- ja säätelykyky kasvavat. Tämän lisäksi lapsi oppii kertomaan tunteistaan sanallisesti. Tällöin mahdolliset lyömiset, puremiset ym. fyysiset reaktiot jäävät vähemmälle.

Luotettavan tiedon löytäminen

Tietoa etsiessä on hyvä muistaa **lähdekriittisyys**, sillä on paljon tietoa, joka on vanhentunutta, epäluotettavaa tai suorastaan virheellistä. Kannattaakin siis aina mahdollisuuksien mukaan tarkistaa, kuka on tekstin kirjoittanut ja minkälaisia lähteitä tekstissä on käytetty.

Tietoa hankkiessa kannattaa suosia lähteitä, jotka ovat valtion julkaisemia tai organisaatioita sekä yhdistyksiä, joita valtio rahoittaa. Hankkiessasi tietoa on hyvä käyttää useita lähteitä monipuolisesti.

Kaiken tiedon kohdalla on tärkeää muistaa, ettei tieto aina suoraa vastaa lapsesi tilannetta. Lapsi on aina yksilö ja hänellä on **valtavasti potentiaalia**. Mutta toisaalta on myös hyvä muistaa, että valitettavan usein asiat, jotka kuulostavat liian hyvältä ollakseen totta, eivät ole totta.



Parhaiten tietoa lapsen erityisyydestä saa **lapsen omalta lääkäriltä**. Voit valmistautua lääkäritapaamiseen esimerkiksi pyytämällä mukaan luotettavan henkilön ja listaamalla itsellesi tärkeitä kysymyksiä ylös.

Lääkäriltä voi aina pyytää saamansa tiedon kirjallisena sekä häneltä voi pyytää ehdotuksia luotettavista lähteistä tai organisaatioista. Tarvittaessa on oikeus toiseen mielipiteeseen.

Kirjallisuutta lapsille:

Saku, spesiaalilapsi. 2014. Kulmala.

Rufus, spesiaalilapsi. 2015. Kulmala.

Anna tassu. Puuha- ja tarrakirja 4–100-vuotiaille. Invalidiliitto.

Leivotaan ihminen. 2015. Kalmari & Parisaari. *

Ihmetellään kromosomeja. 2017. Kalmari & Parisaari. *

Suden lahja. 2016. Tarvainen & Tomi.

Minä ja minun siskoni. 2019. Robbins.

Kun pupusisko sairastui. 2017. Ikonen & Kiema. *

Voihan vammaisen. 2017. Heinonen, Könkkölä & Saraste.

Tervetuloa kotiin, Helmi! 2019. Flores & Pere.

Helmen elämää. 2019. Flores & Pere.

Helmi, perhosemme. 2019. Flores & Pere.

**Löydettävissä myös PDF-muodossa*



Kirjojen avulla voidaan lapsen kanssa käydä läpi erityisyyttä ja siihen liittyviä asioita. Kirjoja lukiessa lapsen kanssa on hyvä pysähtyä pohtimaan kirjan herättämiä mietteitä ja tunteita.

Erityisyys lapsen silmin

Oikeanlainen tieto vaikuttaa merkittävästi sisaruksen sopeutumiseen, tunteisiin ja suhtautumiseen. Oikeanlaisessa tiedossa on merkittävää, mitä kerrotaan, milloin kerrotaan ja kuinka paljon lapsi ymmärsi saamastaan tiedosta. Pienten lasten kohdalla puuttuva tieto korvautuu usein mielikuvilla, jotka voivat aiheuttaa **pelkoa** ja **syllisyyttä**.

Pieni sisar voi luulla, että erityisyys voi tarttua heihin. He voivat kokea syllisyyttä, koska luulevat heidän omien ajatustensa, toiveidensa tai tekojensa olevan syy sisaruksensa erityisyyteen. He voivat myös kokea helpotusta siitä, ettei heillä itsellään ole erityisyyttä, mutta samalla kokea häpeää tunteestaan.

Alle 5-vuotiaalla on konkreettinen ajattelutapa, jolloin he ymmärtävät asiat, jotka voivat näkyä. Heille erilaisuus on luonnollista, eivätkä he juurikaan luokittele ihmisiä. Pieni lapsi ei näe sisarustaan diagnoosin kautta vaan näkee hänet ensisijaisesti sisaruksenaan.

Pienillä lapsilla on **vilkas mielikuvitus**, eivätkä he aina tunnista rajaa todellisuuden ja mielikuvituksen välillä. Mielikuvitusmaailma voi tuntua lapsesta hyvin todelliselta ja pelottavalta.

Kaksi vuotiaana lapsi on vahvasti sitoutunut välittömiin havaintoihin ja tässä ja nyt tapahtuviin asioihin. Tämä näkyy lapsen puheessa, joka yleisemmin kertoo hetkessä tapahtuvista asioista.

3–6 vuoden iässä lapsi pystyy kertomaan menneistä tapahtumistaan ja kertomaan suunnitelmistaan. Tällöin lapsi myös oppii ymmärtämään

oikean ja väärän, sekä hyvän ja pahan, väliset eroavaisuudet. Tässä iässä lapsi oppii keskustelemaan, pohtimaan ja kyselemään.

Lapsen leikki on maailmaan suhtautumisen harjoittamista, sosiaalisten taitojen opettelemista ja kykyjen harjaannuttamista. Leikin aikana syntyvien vuorovaikutusten avulla lapsi sekä ylläpitää, että omaksuu, ongelmanratkaisua, kuvitteellisia toimintoja, motivaatiota, uusia toimintoja ja tietoa. **Leikkiä seuraamalla** voidaankin nähdä lapsen sisäistä maailmaa ja mitä hän sillä hetkellä pitää merkityksellisenä.

Pienellä lapsella on vahva olettaus siitä, että vanhemmat tietävät aina, miten tilanteessa tulisi toimia. Sen vuoksi tapahtumat, joissa sisaruksen käytös on selkeästi vanhempien kontrollin ulkopuolella, ovat usein lapselle hämmentäviä ja pelottavia.



Lasten kysymykset

Tapahtumien kertominen niiden tapahtuessa on pienelle lapselle tärkeää. Kuten edellisellä sivulla mainittiin, ovat pienet lapset vielä sidoksissa omiin havaintoihinsa.

Yksi hyvä ajankohta antaa tietoa on silloin, kun lapsi itse kysyy asiasta. Tällöin aikuisen kannattaakin vastata kysymykseen **yksinkertaisesti**, **totuudenmukaisesti** ja **toivoo ylläpitäen**. Tietoa annettaessa on hyvä käyttää helppoja sanoja. Kysymyksiin vastatessa tulisi rauhoittua tilanteeseen ja kuunnella lasta.

On hyvä muistaa, ettei lapselle tarvitse kertoa kaikkea, vaan tietoa voidaan antaa enemmän lapsen kasvaessa. Lapsi voi rasittua, jos hänelle annetaan tietoa, jonka käsittelyyn hänellä ei ole vielä tarvittavia valmiuksia. Jokainen lapselle annettu vastaus luo pohjaa tulevalle tiedolle.

Tiedon antamisen jälkeen kannattaa varmistaa, että lapsi on ymmärtänyt asian oikein. Lapsen tiedon ymmärryksen voi tarkistaa kysymällä ja kuuntelemalla. Tällöin voidaan väärinymmärrykset ja virheellinen tieto korjata varhaisessa vaiheessa. Lapselle tulee antaa aikaa ja tilaa tiedon käsittelemiseen sekä tilanteissa esiintyneiden tunteiden käsittelyyn.

Aikuisen on hyvä rohkaista lasta kysymään. Jos lapsi kokee, että kotona on ilmapiiri, joka sallii erityisyydestä puhumisen, on hänen myös helpompaa tulla aikuisen luokse kysymyksiensä kanssa.

Aikuiset voivat luoda ilmapiiriä kysymällä sisaruksilta avoimia kysymyksiä, kuuntelemalla lasta ja tekemällä jatkokysymyksiä tarvittaessa. On myös tärkeää suhtautua kysymyksiin kärsivällisyydellä, mahdollisuuksien mukaan rohkaisemalla lasta itseään arvelemaan vastausta ja kuuntelemalla, mitä lapsi tarkkaan ottaen haluaa tietää. Vaikka lapselle ei kertoisikaan kaikkea, on tärkeintä, ettei lapsi tule kysymystensä kanssa paheksutuksi tai tyrmätyksi.

Joskus lapset osaavat kysyä asioita, joihin itsellä ei ole vastausta. Tällöin onkin parempi vaihtoehto kertoa lapselle totuudenmukaisesti, ettei tiedä vastausta. On kuitenkin hyvä, jos asiaa pystyisi selvittämään ja siihen voisi palata uudelleen. Ja vielä parempaa olisi, jos tietoa voisi etsiä yhdessä esimerkiksi hyödyntämällä lasten kirjallisuutta asiaan liittyen.



Kun tietoa ei ole saatavilla

Joskus diagnoosin löytäminen tai sen tarkentuminen kestää, jolloin vanhemmat voivat joutua tilanteeseen, jossa he eivät pysty etsimään itselleen tietoa. Tällöin he ovat tilanteessa, jossa lapsen tulevaisuus voi olla useiden epävarmuuksien ympäröimää.

Diagnoosin hitaaseen saamiseen vaikuttaa:

- ❖ diagnoosin harvinainen esiintyminen
- ❖ eri diagnooseilla on usein samankaltaisia oireita
- ❖ lapsen oireita ei voida selittää yhdellä diagnoosilla
- ❖ jokainen oire esiintyy eri tavalla lapsesta riippuen
- ❖ tietyt oireet tulevat esille vasta myöhemmin lapsen kehityksessä

On myös mahdollista, että lapsella on useita vääriä diagnooseja ennen oikeaan löytymistä. Varsinkin silloin, kun lapsen erityisyys on monitahoinen.

– – Tehtiin geeni testit ja siellä todettiin suomessa todistetusti ainoa (diagnoosi), josta – – lääkärit eivät tienneet mitään. Itse jouduttiin netistä hakemaan "vertaistukea" ja tietoa, mutta eipä sitä juuri löytynyt. – –

T.H. , Erityisen lapsen äiti

Vamma voidaan todeta monessa eri vaiheessa lapsen kehitystä ja sitä kautta myös diagnosoiva taho on eri. Esimerkiksi epämuodostumat voidaan havaita lapsen syntymässä, kun taas lievemmat poikkeavuudet todetaan viimeistään lapsen ensimmäisten kouluvuosien aikana.

Toisaalta pienen lapsen kohdalla on hankalaa sanoa varmuudella, onko ominaisuus tai vamma pysyvä ja kuinka pysyvä se on.

Viivästynyt diagnoosi aiheuttaa perheelle tarpeetonta ahdistusta. Diagnoosin avulla voidaan helpottaa sopeutumista, vammaisen henkilön identiteetin kehittymistä ja mahdollisuutta löytää kohtalontovereita.



On syntynyt pieni tyttö. Ihana pieni tyttö. Kaikki menee hyvin. Neuvolassa kirjataan joka käynnillä "terve tyttö", kunnes äitinä alan epäillä, että kaikki ei ole oikein. Otan huolen puheeksi neuvolassa. Monta kertaa. Vastaukseksi saan aina, että odotellaan nyt vaan, kaikki kehittyy omalla tavallaan. En jaksakaan enää. Jotain on pielessä. Vaadin ja vaadin lisätutkimuksia. Lopulta saadaan lähete yliopistolliseen keskussairaalaan. Lääkäri on lempeä ja lapsilähtöinen. Hän hellästi tutkii tytärtäni ja antaa ensimmäisellä käynnillä diagnoosin. – –

Erityisen lapsen äiti

Kiitos

Kiitos opinnäytetyön ja oppaan työelämäkumppanina toimineelle Mikkelin seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry:n Selviytyjät-hankkeelle. Sain paljon neuvoja ja tukea prosessin aikana.

Kiitos kaikille, jotka jakoivat oman tarinansa erityisyydestä ja antoivat luvan käyttää heidän kokemuksiaan opasta varten.

Kiitos kaikille, jotka oppaan tekemisen aikana antoivat palautetta oppaaseen ja opinnäytetyöhön liittyen.

Kaiken tämän tuen avulla oppaasta syntyi nykyinen versio, joka toivottavasti tuo apua erityisperheille ja heidän kanssaan työskenteleville.



Lisätietoa

Hyödyllisiä sivustoja erityisyyteen liittyen

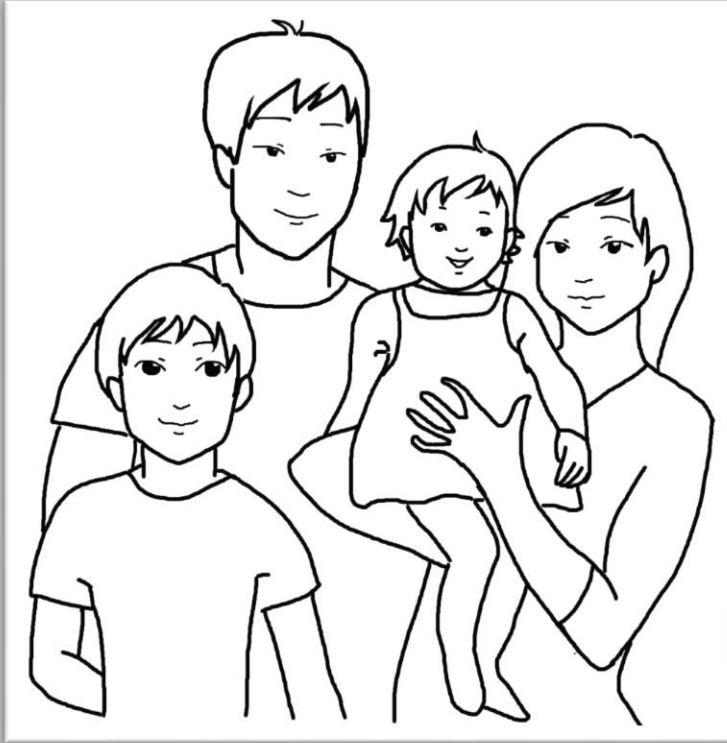
- ❖ papu.net
- ❖ verneri.net
- ❖ [THL:n julkaisema Vammaispalveluiden käsikirja](#)
- ❖ lastenmielenterveystalo.fi
- ❖ erityinensisaruus.fi
- ❖ erityisperheet.fi
- ❖ tunnistaomaishoitaja.fi
- ❖ terveyskirjasto.fi
- ❖ harvinaiset.fi
- ❖ alisaprojekti.fi
- ❖ terveyskyla.fi
- ❖ hyvanmielentalo.fi

Erityisyyteen liittyviä organisaatioita

- ❖ Harvinaiskeskus Norio
- ❖ Kehitysvammaisten Tukiliitto ry
- ❖ TATU ry
- ❖ Omaishoitajaliitto
- ❖ Leijonaemot ry
- ❖ ADHD-liitto
- ❖ KÄPY- lapsikuolemaperheet ry
- ❖ Mielenterveyden keskusliitto
- ❖ Suomen kuurosokeat ry
- ❖ Sydän- ja keuhkosiirrokkaat - SYKE ry
- ❖ Allergia-, Iho- ja Astmaliitto
- ❖ Diabetesliitto
- ❖ Epilepsialiitto
- ❖ Syömishäiriöliitto-SYLI ry

Monilla yrityksillä ja organisaatioilla on **vertaistukiryhmiä**, joissa muilla osallistujilla on samankaltaisia kokemuksia. Näiden kokemusten jakaminen luo syvän ymmärretyksi tulemisen tunteen. Samalla saadaan tietoa siitä, miten diagnoosi vaikuttaa arkeen.

MITÄ ERITYISYYS TARHOITAA?



Opas vanhemmille erityisyydestä
keskustelemiseen pienen sisaruksen kanssa

Opas perustuu sosiaalialan (AMK) opinnäytetyöhön ”Mitä erityisyys tarkoittaa? Opas vanhemmille erityisyydestä keskustelemiseen pienten sisarusien kanssa.”

Valmis opinnäytetyö luettavissa osoitteessa <https://www.theseus.fi>

Opas ja opinnäytetyö tehty yhteistyössä Mikkelin seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry:n Selviytyjät- hankkeen kanssa.



**Mikkelin seudun
Omaishoitajat ja Läheiset ry**

Lisätietoa yhdistyksestä löytyy osoitteesta

<https://www.mikkelinseudunomaishoitajat.fi/>

TEKSTI JA KUVAT: Minttu Ylönen, 2019

Sisällysluettelo

Erityisyys tuo mukanaan tunteita	3
Luotettavan tiedon löytäminen	5
Kirjallisuutta lapsille	6
Erityisyys lapsen silmin	7
Lasten kysymykset	9
Kun tietoa ei ole saatavilla	11
Kiitos	13
Lisätietoa	14

Alkuteksti

Tämä opas on luotu opinnäytetyönä erityisperheiden vanhempien avuksi erityisyydestä kertomiseen varhaiskasvatusikäiselle lapselle. Opas ei anna valmiita lauseita tai vastauksia vaan tuo tärkeää taustatietoa lapsen kehityksestä ja tiedonhankinnasta. Oppaasta löytyy sitaatteja erityislapsiperheiltä, jotka kerättiin opinnäytetyön aikana opasta varten.

Opinnäytetyön työelämäkumppanina toimi Mikkelin seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry:n Selviytyjät- hanke. Selviytyjät- hanke toteutettiin 2018-2020 välisenä aikana ja hankkeen tarkoituksena oli 1. lisätä erityislapsiperheiden jäsenten hyvinvointia ja selviytymiskeinojen löytymistä, 2. tukea erityislapsiperheiden vanhemmuutta ja parisuhdetta, 3. vahvistaa perheiden tiedollista ja psykososiaalista tukea sekä 4. osallistaa erityislapsiperheitä toiminnan kehittämiseen.

Sisaruksille annettava tieto erityisyydestä on tärkeää, koska

- ❖ se vähentää lapsen ahdistusta, pelkoa, häpeää, syyllisyyttä ja vihaa
- ❖ sen avulla voidaan ehkäistä lapsen joutumista vanhemman rooliin
- ❖ se vaikuttaa merkittävästi sisaruksen sopeutumiseen, tunteisiin ja suhtautumiseen
- ❖ sen avulla ennaltaehkäistään virheellisten mielikuvien syntyminen

Erityisyys tuo mukanaan tunteita

Erityisen lapsen tuleminen perheeseen voi herättää monenlaisia tunteita niin aikuisissa kuin lapsissa. On tärkeää muistaa, että **tunteet ovat oikeita ja sallittuja**. Niille tulisi antaa aikaa ja tilaa.

Vanhemmille tulevia tunteita voi olla mm.

kieltäminen ja epäusko	hämmennys ja shokki
ahdistuneisuus	epätietoisuus
vihaisuus	epätoivo
sisukkuus	helpotus
sitoutuminen	menetyksen kokeminen
syllisyys	pelko
positiivisuus	luottamus

Erityisyyteen liittyy paljon **tuntematonta ja epävarmuutta**. Vanhemmat voivat usein miettiä, millainen tulevaisuus lapsella on edessään. Vanhemmat kuitenkin ensisijaisesti toivovat lapselleen parasta. Vanhemmat usein ovat myös huolissaan arjen sujumisesta.



Olisi hyvä **käydä tunteet läpi**. Jokaiselle tämä tarkoittaa omia keinojaan, joista osa on toisiaan toimivampia. Tunteiden läpikäyminen on tärkeää. Tunteiden patoaminen sisälle voi luoda pahanolon kierteen.

Vanhemman on ensin osattava itse käydä tunteensa läpi. Vanhempien sopeutuminen tukee lapsen sopeutumista. Lapsi oppii tunnetaitoja pelaamalla vanhempien keinoja tunteiden läpikäymiseen.



Sisarukset käyvät useita erilaisia tunteita läpi. Jokainen perheen lapsi reagoi vanhempien tunteisiin. Pienten lasten kohdalla reagointi näkyy lapsen käyttäytymisessä, esimerkiksi aggressiivisuutena, vetäytymisenä tai ylisuoriutumisena.

Onkin tärkeää, että aikuinen **sallii lapsen tunteet**, on läsnä ja ohjaa lasta kohti positiivista. Myös aikuisille vaikeille tunteille, kuten häpeälle, avuttomuudelle, huonomuudelle tai kykenemättömyydelle, tulee antaa tilaa. Lasta ei tulisi jättää yksin näiden tunteiden kanssa.

Lapsen tunteita voi tukea

- ❖ antamalla tunteille nimiä,
- ❖ sanoittamalla sitä, miltä tunteet tuntuvat, mistä ne johtuvat
- ❖ kertomalla tapoja niistä selviämiseen.

Lapsen on tärkeää saada puhua tunteistaan ilman arvostelemista ja tulla tunteineen hyväksytyksi.

Tunteista keskustelemalla lapsi oppii tunnistamaan omia tunnetilojaan. Lapsen oppiessa ymmärtämään omia tunteitaan hänen tunteiden hallinta- ja säätelykyky kasvavat. Tämän lisäksi lapsi oppii kertomaan tunteistaan sanallisesti. Tällöin mahdolliset lyömiset, puremiset ym. fyysiset reaktiot jäävät vähemmälle.

Luotettavan tiedon löytäminen

Tietoa etsiessä on hyvä muistaa **lähdekriittisyys**, sillä on paljon tietoa, joka on vanhentunutta, epäluotettavaa tai suorastaan virheellistä. Kannattaakin siis aina mahdollisuuksien mukaan tarkistaa, kuka on tekstin kirjoittanut ja minkälaisia lähteitä tekstissä on käytetty.

Tietoa hankkiessa kannattaa suosia lähteitä, jotka ovat valtion julkaisemia tai organisaatioita sekä yhdistyksiä, joita valtio rahoittaa. Hankkiessasi tietoa on hyvä käyttää useita lähteitä monipuolisesti.

Kaiken tiedon kohdalla on tärkeää muistaa, ettei tieto aina suoraa vastaa lapsesi tilannetta. Lapsi on aina yksilö ja hänellä on **valtavasti potentiaalia**. Mutta toisaalta on myös hyvä muistaa, että valitettavan usein asiat, jotka kuulostavat liian hyvältä ollakseen totta, eivät ole totta.



Parhaiten tietoa lapsen erityisyydestä saa **lapsen omalta lääkäriltä**. Voit valmistautua lääkäritapaamiseen esimerkiksi pyytämällä mukaan luotettavan henkilön ja listaamalla itsellesi tärkeitä kysymyksiä ylös.

Lääkäriltä voi aina pyytää saamansa tiedon kirjallisena sekä häneltä voi pyytää ehdotuksia luotettavista lähteistä tai organisaatioista. Tarvittaessa on oikeus toiseen mielipiteeseen.

Kirjallisuutta lapsille:

Saku, spesiaalilapsi. 2014. Kulmala.

Rufus, spesiaalilapsi. 2015. Kulmala.

Anna tassu. Puuha- ja tarrakirja 4–100-vuotiaille. Invalidiliitto.

Leivotaan ihminen. 2015. Kalmari & Parisaari. *

Ihmetellään kromosomeja. 2017. Kalmari & Parisaari. *

Suden lahja. 2016. Tarvainen & Tomi.

Minä ja minun siskoni. 2019. Robbins.

Kun pupusisko sairastui. 2017. Ikonen & Kiema. *

Voihan vammaisen. 2017. Heinonen, Könkkölä & Saraste.

Tervetuloa kotiin, Helmi! 2019. Flores & Pere.

Helmen elämää. 2019. Flores & Pere.

Helmi, perhosemme. 2019. Flores & Pere.

**Löydettävissä myös PDF-muodossa*



Kirjojen avulla voidaan lapsen kanssa käydä läpi erityisyyttä ja siihen liittyviä asioita. Kirjoja lukiessa lapsen kanssa on hyvä pysähtyä pohtimaan kirjan herättämiä mietteitä ja tunteita.

Erityisyys lapsen silmin

Oikeanlainen tieto vaikuttaa merkittävästi sisaruksen sopeutumiseen, tunteisiin ja suhtautumiseen. Oikeanlaisessa tiedossa on merkittävää, mitä kerrotaan, milloin kerrotaan ja kuinka paljon lapsi ymmärsi saamastaan tiedosta. Pienten lasten kohdalla puuttuva tieto korvautuu usein mielikuvilla, jotka voivat aiheuttaa **pelkoa** ja **syllisyyttä**.

Pieni sisar voi luulla, että erityisyys voi tarttua heihin. He voivat kokea syllisyyttä, koska luulevat heidän omien ajatustensa, toiveidensa tai tekojensa olevan syy sisaruksensa erityisyyteen. He voivat myös kokea helpotusta siitä, ettei heillä itsellään ole erityisyyttä, mutta samalla kokea häpeää tunteestaan.

Alle 5-vuotiaalla on konkreettinen ajattelutapa, jolloin he ymmärtävät asiat, jotka voivat näkyä. Heille erilaisuus on luonnollista, eivätkä he juurikaan luokittele ihmisiä. Pieni lapsi ei näe sisarustaan diagnoosin kautta vaan näkee hänet ensisijaisesti sisaruksenaan.

Pienillä lapsilla on **vilkas mielikuvitus**, eivätkä he aina tunnista rajaa todellisuuden ja mielikuvituksen välillä. Mielikuvitusmaailma voi tuntua lapsesta hyvin todelliselta ja pelottavalta.

Kaksi vuotiaana lapsi on vahvasti sitoutunut välittömiin havaintoihin ja tässä ja nyt tapahtuviin asioihin. Tämä näkyy lapsen puheessa, joka yleisemmin kertoo hetkessä tapahtuvista asioista.

3–6 vuoden iässä lapsi pystyy kertomaan menneistä tapahtumistaan ja kertomaan suunnitelmistaan. Tällöin lapsi myös oppii ymmärtämään

oikean ja väärän, sekä hyvän ja pahan, väliset eroavaisuudet. Tässä iässä lapsi oppii keskustelemaan, pohtimaan ja kyselemään.

Lapsen leikki on maailmaan suhtautumisen harjoittamista, sosiaalisten taitojen opettelemista ja kykyjen harjaannuttamista. Leikin aikana syntyvien vuorovaikutusten avulla lapsi sekä ylläpitää, että omaksuu, ongelmanratkaisua, kuvitteellisia toimintoja, motivaatiota, uusia toimintoja ja tietoa. **Leikkiä seuraamalla** voidaankin nähdä lapsen sisäistä maailmaa ja mitä hän sillä hetkellä pitää merkityksellisenä.

Pienellä lapsella on vahva olettaus siitä, että vanhemmat tietävät aina, miten tilanteessa tulisi toimia. Sen vuoksi tapahtumat, joissa sisaruksen käytös on selkeästi vanhempien kontrollin ulkopuolella, ovat usein lapselle hämmentäviä ja pelottavia.



Lasten kysymykset

Tapahtumien kertominen niiden tapahtuessa on pienelle lapselle tärkeää. Kuten edellisellä sivulla mainittiin, ovat pienet lapset vielä sidoksissa omiin havaintoihinsa.

Yksi hyvä ajankohta antaa tietoa on silloin, kun lapsi itse kysyy asiasta. Tällöin aikuisen kannattaakin vastata kysymykseen **yksinkertaisesti, totuudenmukaisesti** ja **toivoa ylläpitäen**. Tietoa annettaessa on hyvä käyttää helppoja sanoja. Kysymyksiin vastatessa tulisi rauhoittua tilanteeseen ja kuunnella lasta.

On hyvä muistaa, ettei lapselle tarvitse kertoa kaikkea, vaan tietoa voidaan antaa enemmän lapsen kasvaessa. Lapsi voi rasittua, jos hänelle annetaan tietoa, jonka käsittelyyn hänellä ei ole vielä tarvittavia valmiuksia. Jokainen lapselle annettu vastaus luo pohjaa tulevalle tiedolle.

Tiedon antamisen jälkeen kannattaa varmistaa, että lapsi on ymmärtänyt asian oikein. Lapsen tiedon ymmärryksen voi tarkistaa kysymällä ja kuuntelemalla. Tällöin voidaan väärinymmärrykset ja virheellinen tieto korjata varhaisessa vaiheessa. Lapselle tulee antaa aikaa ja tilaa tiedon käsittelemiseen sekä tilanteissa esiintyneiden tunteiden käsittelyyn.

Aikuisen on hyvä rohkaista lasta kysymään. Jos lapsi kokee, että kotona on ilmapiiri, joka sallii erityisyydestä puhumisen, on hänen myös helpompaa tulla aikuisen luokse kysymyksiensä kanssa.

Aikuiset voivat luoda ilmapiiriä kysymällä sisaruksilta avoimia kysymyksiä, kuuntelemalla lasta ja tekemällä jatkokysymyksiä tarvittaessa. On myös tärkeää suhtautua kysymyksiin kärsivällisyydellä, mahdollisuuksien mukaan rohkaisemalla lasta itseään arvelemaan vastausta ja kuuntelemalla, mitä lapsi tarkkaan ottaen haluaa tietää. Vaikka lapselle ei kertoisikaan kaikkea, on tärkeintä, ettei lapsi tule kysymystensä kanssa paheksutuksi tai tyrmätyksi.

Joskus lapset osaavat kysyä asioita, joihin itsellä ei ole vastausta. Tällöin onkin parempi vaihtoehto kertoa lapselle totuudenmukaisesti, ettei tiedä vastausta. On kuitenkin hyvä, jos asiaa pystyisi selvittämään ja siihen voisi palata uudelleen. Ja vielä parempaa olisi, jos tietoa voisi etsiä yhdessä esimerkiksi hyödyntämällä lasten kirjallisuutta asiaan liittyen.



Kun tietoa ei ole saatavilla

Joskus diagnoosin löytäminen tai sen tarkentuminen kestää, jolloin vanhemmat voivat joutua tilanteeseen, jossa he eivät pysty etsimään itselleen tietoa. Tällöin he ovat tilanteessa, jossa lapsen tulevaisuus voi olla useiden epävarmuuksien ympäröimää.

Diagnoosin hitaaseen saamiseen vaikuttaa:

- ❖ diagnoosin harvinainen esiintyminen
- ❖ eri diagnooseilla on usein samankaltaisia oireita
- ❖ lapsen oireita ei voida selittää yhdellä diagnoosilla
- ❖ jokainen oire esiintyy eri tavalla lapsesta riippuen
- ❖ tietyt oireet tulevat esille vasta myöhemmin lapsen kehityksessä

On myös mahdollista, että lapsella on useita vääriä diagnooseja ennen oikeaan löytymistä. Varsinkin silloin, kun lapsen erityisyys on monitahoinen.

– – Tehtiin geeni testit ja siellä todettiin suomessa todistetusti ainoa (diagnoosi), josta – – lääkärit eivät tienneet mitään. Itse jouduttiin netistä hakemaan "vertaistukea" ja tietoa, mutta eipä sitä juuri löytynyt. – –

T.H. , Erityisen lapsen äiti

Vamma voidaan todeta monessa eri vaiheessa lapsen kehitystä ja sitä kautta myös diagnosoiva taho on eri. Esimerkiksi epämuodostumat voidaan havaita lapsen syntymässä, kun taas lievemmät poikkeavuudet todetaan viimeistään lapsen ensimmäisten kouluvuosien aikana.

Toisaalta pienen lapsen kohdalla on hankalaa sanoa varmuudella, onko ominaisuus tai vamma pysyvä ja kuinka pysyvä se on.

Viivästynyt diagnoosi aiheuttaa perheelle tarpeetonta ahdistusta. Diagnoosin avulla voidaan helpottaa sopeutumista, vammaisen henkilön identiteetin kehittymistä ja mahdollisuutta löytää kohtalontovereita.



On syntynyt pieni tyttö. Ihana pieni tyttö. Kaikki menee hyvin. Neuvolassa kirjataan joka käynnillä "terve tyttö", kunnes äitinä alan epäillä, että kaikki ei ole oikein. Otan huolen puheeksi neuvolassa. Monta kertaa. Vastaukseksi saan aina, että odotellaan nyt vaan, kaikki kehittyy omalla tavallaan. En jaksakaan enää. Jotain on pielessä. Vaadin ja vaadin lisätutkimuksia. Lopulta saadaan lähete yliopistolliseen keskussairaalaan. Lääkäri on lempeä ja lapsilähtöinen. Hän hellästi tutkii tytärtäni ja antaa ensimmäisellä käynnillä diagnoosin. – –

Erityisen lapsen äiti

Kiitos

Kiitos opinnäytetyön ja oppaan työelämäkumppanina toimineelle Mikkelin seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry:n Selviytyjät-hankkeelle. Sain paljon neuvoja ja tukea prosessin aikana.

Kiitos kaikille, jotka jakoivat oman tarinansa erityisyydestä ja antoivat luvan käyttää heidän kokemuksiaan opasta varten.

Kiitos kaikille, jotka oppaan tekemisen aikana antoivat palautetta oppaaseen ja opinnäytetyöhön liittyen.

Kaiken tämän tuen avulla oppaasta syntyi nykyinen versio, joka toivottavasti tuo apua erityisperheille ja heidän kanssaan työskenteleville.



Lisätietoa

Hyödyllisiä sivustoja erityisyyteen liittyen

- ❖ papu.net
- ❖ verner.net
- ❖ THL:n julkaisema Vammaispalveluiden käsikirja
- ❖ lastenmielenterveystalo.fi
- ❖ erityinensisaruus.fi
- ❖ erityisperheet.fi
- ❖ tunnistaomaishoitaja.fi
- ❖ terveyskirjasto.fi
- ❖ harvinaiset.fi
- ❖ alisaprojekti.fi
- ❖ terveyskyla.fi
- ❖ hyvinmielentalo.fi

Erityisyyteen liittyviä organisaatioita

- ❖ Harvinaiskeskus Norio
- ❖ Kehitysvammaisten Tukiliitto ry
- ❖ TATU ry
- ❖ Omaishoitajaliitto
- ❖ Leijonaemot ry
- ❖ ADHD-liitto
- ❖ KÄPY- lapsikuolemaperheet ry
- ❖ Mielenterveyden keskusliitto
- ❖ Suomen kuurosokeat ry
- ❖ Sydän- ja keuhkosiirroksaat - SYKE ry
- ❖ Allergia-, Iho- ja Astmaliitto
- ❖ Diabetesliitto
- ❖ Epilepsialiitto
- ❖ Syömishäiriöliitto-SYLI ry

Monilla yrityksillä ja organisaatioilla on **vertaistukiryhmiä**, joissa muilla osallistujilla on samankaltaisia kokemuksia. Näiden kokemusten jakaminen luo syvän ymmärretyn tulehusten tunteen. Samalla saadaan tietoa siitä, miten diagnoosi vaikuttaa arkeen.